



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Ungdom som pårørende ved forventet død av en forelder; hvordan sykepleiere kan støtte**

**Adolescents as next of kin at anticipated death of a parent; how nurses may support**

**Sigrid Marie Aurstad og Anne Kristengård**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 76**

**Molde, 7. mai 2010**



**Høgskolen i Molde**

# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk:** Ungdom som pårørende ved forventet død av en forelder; hvordan sykepleire kan støtte

**Tittel på engelsk:** Adolescents as next of kin at anticipated death of a parent; how nurses may support

**Forfatter(e):** Sigrid Marie Aurstad og Anne Kristengård

**Fagkode:** SAE00

**Studiepoeng:** 15

**Årstall:** 2010

**Veileder:** Hilda-Karin Aass

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

**Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:**

☒ ja ☐ nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

☐ ja ☐ nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

**Dato:** 07.05.2010

Antall ord: 11913

FORORD:

Når det skjer  
Når  
det vi  
frykter  
skjer  
går  
det an  
å mestre sorg  
men  
vi trenger  
omsorg  
som  
et varmt teppe  
rundt  
skuldrende våre  
mens  
vi fryser

Tove Houck

## Sammendrag

**Tema:** Ungdom som pårørende.

**Hensikt:** Å belyse hvordan sykepleiere kan støtte ungdom som skal miste en forelder ved forventet død.

**Bakgrunn:** Ungdom som målgruppe er interessant da de er i en fase av livet der det å takle sorg kan være vanskelig. Samtidig som ungdommen skal løsrive seg fra familien og finne seg selv, må de i tillegg forholde seg til at mor eller far skal dø.

**Metode:** Litteraturstudien analyserer 16 vitenskaplige forsknings artikler, hvorav 13 var kvalitative og 3 var kvantitative. Goodman syv steg ble benyttet som retningslinjer i arbeidsprosessen.

**Resultat:** Etter gjennomgang av funn var det 4 hovedtemaer som fremstod som fremtredende i våre funn; Emosjonelle opplevelser, Hjemmesituasjon og Nærmiljøet, Kommunikasjon og Informasjon og Åndelige behov.

**Konklusjon:** Sykepleiere må våge å skape en relasjon med ungdom, gi tilstrekkelig informasjon, samt legge til rette for minnearbeid. Å være tilstede når forelder dør er viktig for å forstå øyeblikket slik at en kan være til god støtte i etterkant. Dette er ett av de vanskeligste øyeblikkene for ungdom ved forventet død, da det å ta innover seg det som skjer er særlig vanskelig å forstå.

**Nøkkelord:** “ tap av en forelder”, ”Sorg”, ”Ungdoms reaksjoner”, ”Sykepleie intervensjoner” og ”forventet død”.

## **Abstract**

**Topic:** Adolescents as next of kin.

**Purpose:** To illuminate how nurses may support adolescents facing parental loss or just have experienced a loss.

**Background:** Adolescents as target group are considered to be of interest since they are in a phase of life where cope with grief may be a difficult challenge. When this happens simultaneously with detachment from parents in order to establish own identity, they will need to deal with the fact that mum or dad is facing death.

**Method:** A literature review from sixteen scientific research articles, of which thirteen was qualitative and 3 was quantitative. Goodman's seven steps were used as guidelines during the working process.

**Result:** After reviewing all findings, four main themes emerged as logical to describe more in-depth; Emotional Experiences, Domestic and Local Environment, Communication and Information and Spiritual Needs.

**Conclusion:** Nurses need to dare to build relations with adolescents, give adequate information, and facilitate for remembrance work. Attendance when a parent die is important to understand the impact of that moment which may enables nurses to give adequate support after a parent's death. Cause, this is probably one of the most difficult moments during the whole period regarding imminent death, and enhanced by the fact that losses are especially hard to grasp for adolescents.

**Keywords:** "experience parental loss", "bereavement" "adolescent reactions" "nurse interventions" and "anticipated death".

# Innhold

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Valg av tema .....	1
1.2 Hensikt .....	2
1.2.1 Problemstilling .....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn .....</b>	<b>3</b>
2.1 Ungdom som pårørende .....	3
2.1.1 Tap.....	3
2.1.2 Ungdom og utvikling .....	3
2.1.3 Hvordan ungdom uttrykker sorg .....	4
2.1.4 Ungdom sin forståelse av død .....	5
2.1.5 Sorg .....	6
2.2 Oppgavens sykepleiefokus.....	7
2.2.1 Joyce Travelbees sykepleieteori.....	7
2.2.2 Sykepleiere sitt møte med ungdom .....	8
<b>3.0 Metode.....</b>	<b>10</b>
3.1 Steg 1 - Presisere problemet før søkningen.....	10
3.2 Steg 2 - Presisere Inklusjon og eksklusjonskriterier .....	10
3.3 Steg 3 - Utarbeide plan for litteratursøkningen .....	11
3.4 Steg 4 - Litteratursøking og valg av artikler .....	12
3.5 Steg 5 - Kvalitetssikre artikler.....	13
3.6 Steg 6 - Analyse av funnene .....	14
3.7 Steg 7 - Gradering av kvalitetsstyrke for å dra konklusjon.....	14
<b>4.0 Resultat .....</b>	<b>16</b>
4.1 Emosjonelle opplevelser .....	16
4.2 Hjemmesituasjonen og Nærmiljøet.....	18
4.3 Kommunikasjon og informasjon.....	20
4.4 Åndelige behov .....	22
<b>5.0 Diskusjonen.....</b>	<b>24</b>
5.1 Metodediskusjon .....	24
5.2 Etiske overveielser .....	26
5.3 Kildekritikk .....	27
<b>6.0 Resultatdiskusjon .....</b>	<b>28</b>
6.1 Hvordan kan sykepleiere bygge relasjon med ungdom .....	28
6.2 Ønsket om et normalt dagligliv .....	30
6.3 Ungdoms behov for informasjon og støtte.....	31
6.4 Tilstedeværelse mot slutten og tilretteleggelse for minnearbeid.....	32
<b>7.0 Konklusjon.....</b>	<b>34</b>
<b>Litteraturliste.....</b>	<b>36</b>
1. PICO-skjema	
2. Oversikt over søkeskjema	
3. Oversikt over artikler	
4. Kvalitetssikringsbillag	

## **1.0 Innledning**

FNs barnekonvensjon stadfester at barn og ungdom som pårørende på sykehus har rett til å bli hørt, rett til informasjon og til å bli tatt hånd om (Bugge og Røkholt 2009). Dencker (2009) fremhever at sykepleiere opplever både følelsesmessige og samtalemessige utfordringer når de møter barn som pårørende på sykehus. At temaet belyses av sykepleiere er viktig da vi lett har for høye forventninger spesielt til ungdom, og glemmer at de trenger støtte i en vanskelig situasjon (Eide & Eide 2007). Dette er noe som trolig kan føre til at omsorg som burde vært gitt faktisk ikke blir det (Knutsson 2006).

### **1.1 Valg av tema**

For sykepleiere er kunnskap om hvordan ungdom opplever å leve med en dødssyk forelder, eller tap av mor eller far av sykepleiefaglig interesse. Litteraturen skriver om hvordan ungdom opplever hverdagen med en forelder i terminalfasen, mestring, møte med døden, tapsreaksjoner, å leve med sorg og minnebearbeidelse. Dette er gode kilder til kunnskap som kan være nyttige, når en skal støtte ungdom i en vanskelig tid. Like viktig er det å sette seg inn i hva forskning har kommet frem til på dette området. For å støtte ungdom er det viktig å ha innsikt i hva de opplever som vanskelig når mor eller far har fått en diagnose som gjør at de har kort tid igjen å leve. Ungdom som målgruppe er interessant da de er i en fase av livet der det å takle sorg kan være vanskelig. Samtidig som ungdom skal løsrive seg fra familien og finne seg selv, må de forholde seg til at mor eller far skal dø. Det kan medføre en splittelse mellom regresjon på den ene siden, og et ønske om frigjøring som står sterkt på den andre siden hvor venner og ungdomsmiljø er sentrale i frigjøringsprosessen (Bugge og Røkholt 2009). Det kan være vanskelig og varierer etter individuelle reaksjoner avhengig av erfaringsbakgrunn, alder og miljø. Følelsen av utrygghet, og usikkerhet om hvordan fremtiden blir kan oppleves skremmende i ulik grad, og henger sannsynligvis sammen med erfaringsbakgrunn, miljø og familierelasjon. Gjennom refleksjon over disse temaene kom vi frem til studiens hensikt og problemstillinger.

## ***1.2 Hensikt***

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleiere kan støtte ungdom som skal miste en forelder ved forventet død.

### **1.2.1 Problemstilling**

- ✚ Hvordan opplever ungdom tiden før og etter at en forelder skal dø?
- ✚ Hvilke tiltak kan sykepleiere bruke for å støtte ungdom ved forventet død?



## **2.0 Teoribakgrunn**

### **2.1 Ungdom som pårørende**

Tenårings- og tidlige ungdoms år preges av mange skifter og til dels store krav. Forandringene som skjer kroppslig og fysiologisk åpner en helt ny følelsesverden karakterisert av ukjente følelser, usikkerhet og følelsesmessige svingninger (Grønseth og Markestad 2005). Å ha kontroll over hendelser som påvirker aktivitetene i livet er en betingelse for å mestre vanskelige livssituasjoner (Bunkholt 2002). Det skjer store omveltninger og endringer fra 12-18 år, hvor tenkning og resonnement er nesten som hos voksne, men følelsesliv og reaksjoner ligner på barns reaksjonsmønstre. Benekting av realiteter og egen sårbarhet for døden er ofte tilfellet (Bugge 2008).

#### **2.1.1 Tap**

Tap er noe som er i verden konkret eller abstrakt, ladet med psykisk engasjement, og av stor verdi for den som opplever å miste noen som står en nær. Det er viktig å forstå den subjektive opplevelsen av tapet til den enkelte, da verdien av tapet ikke er det samme for andre enn den det gjelder. Cullberg (1999) eksemplifiser dette med "filla" eller kosedyret til en treåring, som selv om det er skittent og fillete representerer den høyeste verdi for barnet. En tapsopplevelse består av alt de har sett, opplevd og vært med på i løpet av sykdomsprosessen og deres helhetsforståelse av opplevelsen (Bugge og Røkholt 2009).

Beskjeden om at en forelder skal dø kan utløse sjokk og nummenhet. Sjokket fungerer beskyttende fra å bli totalt følelsesmessig utslått ved at kropp og hjerne stenges av samtidig. Sjokket gjør det mulig å "kjøpe seg tid" på den måten kan en ta innover seg et traume ved at kropp og hjerne i fellesskap kommer tilbake til normal sinnstilstand (Di Ciacco 2008).

#### **2.1.2 Ungdom og utvikling**

Ungdomsårene deles inn i stadier fra førpuberteten, puberteten og ungdomstiden. I *førpuberteten* er regresjon framtreddene, i denne perioden kan spenning mellom familiemedlemmer tilta. *Puberteten* framtrer med utvikling av kroppslige forandringer, og spiller en viktig rolle for selvfølelsen både hos gutter og jenter. Den følelsesmessige og psykiske kontakten med foreldre betyr mye for hvordan en opplever egen *ungdomstid* (Cullberg 2007).

Erikson er kjent for sine 8 ulike utviklingsstadier som han antok at alle mennesker må gjennomgå i løpet av livet. I nyere tid legges det vekt på det dynamiske samspillet mellom genetiske anlegg og miljø, og at tidlige negative erfaringer som vedvarer over tid vil ha negative konsekvenser for utvikling av eget selvbilde og fremtidsforventninger. I dag råder en optimistisk holdning til at negative erfaringer kan rettes opp av positive (Grønseth og Markestad 2005).

Selvstendighet står sentralt hos ungdom, og samtale om følelser med foreldre eller søsken oppleves vanskelig. Veksling mellom tenåringens umodenhet og den voksnes ansvarlighet sees ofte i deres oppførsel, nært vennskap med venner til å finne ut av egne følelser og utvikle sosial atferd brukes. De betror seg ofte til bestevennen fremfor foreldre når noe er vanskelig. Gruppetilhørighet til ungdomsmiljø gjør det lettere å gi slipp på avhengighetsforholdet til foreldre (Grønseth og Markestad 2005). Kildene til sosialisering er mange men først og fremst foreldre og familie. Trolig er tap av en viktig rollemodell viktig for deres selvbilde (Bunkholdt 2002).

Montebellosenteret med Det Norske Radiumhospital og Kreftforeningen startet i 2005 et forskningsprosjekt som dokumenter at ungdom opplever skolevansker, tristhet og angst når en forelder er syk eller skal dø av kreft. Funnene fra pilotstudien viser bl.a. at det var nyttig å delta i støttegrupper med jevnaldrende med like opplevelser, og at hjelp til minnearbeidet i etterkant var til god hjelp for å bearbeide sorgen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

### **2.1.3 Hvordan ungdom uttrykker sorg**

Ungdoms måte å vise sorg på er individuelt og hvordan reaksjonene kommer til syne vil variere i sørgeperioden. Det normale reaksjonsmønsteret forsterker seg ofte i sorg og ungdom som var sinte før blir sintere når de sørger. Vanlige reaksjoner er redsel, tristhet, uro og kroppslige reaksjoner, stillhet, sinne og skam. Å miste noen på grunn av sykdom i ungdomstiden medfører at de må tenke gjennom viktige temaer som adskillelse, fremtid, dype følelser, døden og lignende (Bugge og Røkholt 2009).

Enkelte fordømmer egne reaksjoner og opplever intense følelser som de har vanskelig for å uttrykke og i stedet fortrenger. Andre igjen kan reagere med selvdestruktiv atferd ved å distrahere seg fra angst og smertefulle minner. Økt alkoholinntak og søking etter risikoaktiviteter for å oppnå stimulering og dermed kjenne at de lever, er vanlige måter å reagere på (Dyregrov 2010).

Ungdom er engstelig for å miste venner og viser ikke frem familieforholdene hjemme hvor sorg og tristhet preger hverdagen. De er i tillegg redde for å skille seg ut og engstelig over å bli oppfattet som annerledes ved å fortelle sannheten. Reaksjon på ubehaglige opplevelser knyttet til den syke forelder kan før og etter dødsfall være søvnforstyrrelser og mareritt, konsentrasjonsvansker, skyldfølelse og selvbebreidelse, unngåelsesreaksjoner, somatiske plager, sinne, aggresjon og overtagelse av ”voksenrolle”. Press ungdom føler på skolen og i hverdagen, kan være ulikt. Noen har lett for å forsette med gamle vaner og behovet for hjelp blir ikke dekket. Vanskeligheter med å tilpasse seg forholdene på skolen kan medføre redsel for å gå dit, da hvem som er informert om tilstanden hjemme varierer (Bugge og Røkholt 2009).

#### **2.1.4 Ungdom sin forståelse av død**

Allerede fra 10 år og oppover er tanken om døden blitt mer abstrakt, og de forstår bedre langtidseffekten av å miste en forelder. De reflekterer gjerne over om døden er rettferdig eller urettferdig. Sammen med den biologiske, psykologiske og sosiale utvikling som skjer i ungdomsårene, kan opplevelsen resultere i relativt sterke reaksjoner som for eksempel fornektning eller utagering. Fra den alderen evner de å ta innover seg døden som en abstrakt ide, og forståelsen om at døden ikke bare er universal, men også uunngåelig (Dyregrov og Yule 2008). Gjennom ungdomsårene utvikles evnen til hypotetisk tenkning, og de klarer å vurdere flere sider av en hendelse. De er blitt flinkere til å trekke paralleller og kan gjennomskue ufullstendig informasjon som de får vedrørende kritiske hendelser og begivenheter. Kognitivt er de nå modne til å reflektere over temaer av dypere mening og mer eksistensielle aspekter av døden (Dyregrov og Yule 2008).

### 2.1.5 Sorg

Å bli rammet av sorg er ikke en enkelthendelse, men en rekke små og store vonde opplevelser som gjør at livet for en ungdom kan bli vanskelig i lang tid. De fleste voksne ønsker å beskytte ungdom fra det som er vondt og vanskelig, på tross av at en nå har kunnskap om at inkludering og delaktighet hvor de kan benytte egne ressurser er bedre. Å bli informert om alt som skal skje, både nå og i fremtiden bidrar til at ungdom får det bedre på lang sikt (Bugge og Røkholt 2009). Sorg er ikke logisk, ingen velger å være triste - en bare føler det slik (Di Ciacco 2008).

Sorg er et mangfoldig fenomen, hvor det er normalt med ulike reaksjoner og uttrykksformerer som ikke alltid er lett å kjenne igjen, særlig ikke hos ungdom som har egne måter å vise sorg på. Voksne har ofte glemt hvor vanskelig det var å tilpasse seg ungdomstiden, og kan derfor ha vansker med å forstå ungdom sin måte å leve ut sorg på om de ikke ser nøye etter. Sorg som prosess kan ha store individuelle variasjoner, samtidig som styrken på reaksjonene varierer fra massive til moderate eller med få eller ingen sorguttrykk (Bugge og Røkholt 2009). Det er viktig å skille mellom ungdoms ytre og indre verdier i tilpassning til sorg. Indre tilpassning kan være deres evne til å ta innover seg verdien av hva de skal miste eller har mistet, for å kunne etablere varig relasjon til den som er blitt borte. Den ytre tilpassningen gjelder ungdoms konkrete hverdagsliv, og evnen til å opprettholde ordinære rutiner som skolegang, tilhørighet til venner og fritidsaktiviteter (Bugge og Røkholt 2009). Ungdoms opplevelser av døden er stort sett det samme som hos voksne selv om døden oppfattes på forskjellige måter i ulike aldre. På grunn av dette er det viktig å kjenne til barns utviklingsnivå og hva som kjennetegner dem for å kunne forstå hvordan de opplever det (Lindqvist 1983).

”Anticipatory grief” eller ”Anticipatory mourning” kan muligens oversettes til ”forhåndskjent sorg”, noe upresist muligens da det bød på et problem med å finne dekkende norsk beskrivelse av begrepet. Kübler - Ross og Kessler (2005) definerer dette som den sorg en opplever når en har fått kunnskap om at en man er glad i skal gå bort, og den sorg en opplever i den gjenstående tiden før en kjær person dør.

Sorgreaksjoner en del av kriseforløpet, hevder Kübler-Ross (1993) som har intervjuet mennesker som visste at de snart skulle dø, samt at hun i ettertid hadde samtaler med pårørende. Hun er mest kjent for sine 5 stadier i sorgprosessen hvor følgende reaksjoner er

fremtredende i et sorgforløp; sinne, benekting, kjøpslåing, depresjon og akseptering. Faren ved å benytte stadier kan være at uerfarne sykepleiere kan tendere til å ta stadiene for bokstavelig, og tenke at alle må gjennom stadiene i riktig ”rekkefølge”. Innholdet i Kübler-Ross sin femfaseteori kan kritiseres for nettopp det da innholdet i stadiene gir gjenkjennelse hos mange, men ikke alle skal gjennom hvert stadium eller i samme rekkefølge (Worden 2001). Sorg tar tid og følger nødvendigvis ikke faste faser, med en åpningsfase hvor det antas at den første tiden er verst med senere stabil bedring, med andre ord ikke en lineær prosess, men en prosess av mer periodisk karakter (Bugge og Røkholt 2009). Delaktighet i sorgen ved at ungdom får gjøre noe for mor eller far som skal gå bort, anser Elisabeth Kübler-Ross (1993) som viktig. Det er også viktig at ungdom får ta del i forberedelser og i de valg som gjøres i forbindelse med minnearbeid i forkant av dødsfallet, og at de etterkant kan delta ved å få være med på å pynte sin avdøde forelder, velge ut sanger til begravelsen, eller andre praktiske ting som de aldersmessig kan klare å delta med (Bugge og Røkholt 2009).

## **2.2 Oppgavens sykepleiefokus**

Teorien beskriver ofte hva ungdom kan og ikke kan tilpasset enkelte alderstrinn, noe som kan medføre forutinntatte holdninger. Sykepleiere må ikke glemme at dette er teorier og ikke alltid passer med virkeligheten. Å sette seg inn i hvordan sorg kan oppleves og uttrykkes av ungdom, og hvordan de reagerer på slike opplevelser kan bedre forståelsen for deres sorgopplevelse (Bugge og Røkholt 2009).

### **2.2.1 Joyce Travelbees sykepleieteori**

I boka ”*Interpersonal aspect of nursing*” presenterer Travelbee sin sykepleiertenkning om mellommenneskelige forhold mellom sykepleiere og pasient. For å støtte ungdom i sorg mener Travelbee at kommunikasjon har stor betydning for å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Hennes sykepleiedefinisjon bygger på et eksistensialistisk menneskesyn og på det faktum at lidelse og smerte er en unngåelig del av menneske sitt liv. Hun mener at sykepleie er å hjelpe den syke og lidende til å finne en mening i den situasjonen som gjennomlevs (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2005) og kommer til syne i hennes definisjon av et ”menneske -til- menneske -forhold”;

Et menneske-til menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom sykepleiere og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt (Travelbee 2005, 177).

### **2.2.2 Sykepleiere sitt møte med ungdom**

Ved å erkjenne at en ikke alltid vet hva som opptar ungdom sine tanker eller hvilken hjelp som har best effekt før de selv har deltatt og uttalt seg, bør sykepleiere ta innover seg og anerkjenne ungdoms egne uttrykksformer og ha respekt for dem. Utgangspunktet for all hjelp og støtte til ungdom bør komme fra en grunnleggende respekt for deres holdninger og meninger. Det er naturlig å inkludere de i sørgeprosessen, og som eiere av egne meninger (Bugge og Røkholt 2009). Det er viktig med "tilstedeværelse" når sykepleiere møter ungdom som sørger. Flere opplever å bli oversett når de er på besøk ved sykesengen, få sykepleiere våger å spørre hvordan de har det eller om de kan hjelpe. Mange blir usikre og tar på seg en maske i møte med ungdom på besøk. Ofte settes prosedyrer og egne følelser i fokus, noe som trolig fører til at ungdom ikke opplever å få den støtten de har behov for og dermed føler seg ekskludert (Bugge 2008).

Sykepleiere i møte med ungdom som pårørende både på sykehus og i hjemmetjenesten bør ha et særlig ansvar i å avdekke deres behov for informasjon, lytte til deres bekymringer, og ta de på alvor ved å gjøre de delaktig i det som skjer. Blir de tatt på alvor på et tidlig tidspunkt kan dette være med på redusere utvikling av angst og usikkerhet (Bugge og Røkholt 2009). Når sykepleiere møter ungdom som besøkende oppfatter de oss som voksne erfarne personer. Ungdom er i en fase hvor sykdom og sårbarhet oppleves større enn i andre livsfaser, noe som for sykepleiere kan vanskeliggjøre relasjonsbygging. En bør være klar over at ungdom ikke har lett for å akseptere avhengighet til voksne, men heller vil stå på egne ben. Å prøve å være en av dem, eller å komme inn på et område som de selv ønsker å mestre kan føles truende og skape kommunikasjonsproblemer (Dyregrov 2004). Ved å fremme et godt samarbeid med ungdom i sorg hevder Cullberg (2007) at en kan unngå isoleringstendenser, avvisning og deres følelse av å oppleve seg selv som mindreverdige og fra å utvikle depresjon. Kontaktskaping gjennom ting ungdom liker er en fin måte å bygge en relasjon på, eksempelvis en kortstokk, et favorittspill, eller samtalegrupper med jevn gamle (Eide & Eide 2007). Familien trenger mye psykisk støtte

for å kunne være hos den døende til det er over, og deres ressurser er et viktig bidrag i omsorgen for den døende slik at de opplever å være til nytte (Lindqvist 1983). Hvordan ungdom oppfatter situasjonen og hva som skjer de siste minuttene før forelder dør kan ha stor betydning for hvilken støtte de trenger den første tiden etterpå. Årsak til død har lite å si for bearbeidingen av sorg på lang sikt. Målet er å støtte ungdoms ressurser slik at krisen kan få et naturlig forløp til bearbeiding og nyorientering. Sykepleiere skal ikke fornekte den smertefulle opplevelsen, men tørre å ta opp om det som er smertefullt i situasjonen. Å hjelpe ungdom til å gi uttrykk for smerte og sorg, samt at andre nære familiemedlemmer trekkes inn for å hjelpe med bearbeidingen er viktig (Bugge og Røkholt 2009).

### 3.0 Metode

En litteraturstudie er å systematisk søke, kritisk granske og sammenstille litteratur innenfor et valgt emne eller problemområde (Forsberg og Wengstrøm 2008). Goodman's syv steg er oversatt til norsk og brukt som veiledende punkter i metodedelen (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

#### 3.1 Steg 1 - Presisere problemet før søkningen

Før innledende søk forsøkte vi å belyse aktuelle utfordringer sykepleiere kan støte på i møte med ungdom som pårørende ved forventet død av en forelder. Tanker om hvilke erfaringer og opplevelser ungdom har i møte med sykepleiere og andre når de er i sorg førte til at vi diskuterte flere problemområder som bl.a.; Hvordan opplever ungdom å håndtere sorg, forhold til frisk forelder, søsken, dagligliv, samvær med venner, skolearbeide og videre fremtid? Finnes det prosedyrer sykepleiere skal forholde seg til når forelder skal dø? For å forsikre oss om at det fantes forskning på temaet og presisere problemstillingene nærmere, ble det første søket foretatt i MEDLINE, en medisinsk database som inneholder vitenskaplige artikler av høy kvalitet (Forsberg og Wengstrøm 2008). Det bekreftet at det var lite forskning av nyere dato, men tilstrekkelig forskning og litteratur på området da det ble lest flere artikler som omhandlet temaet. Selv om hovedtyngden av artikler var eldre enn ønsket, valgte vi å fortsette søkingen da viktigheten av å belyse temaet fortsatt ansås som viktig. For å kunne besvare hensikten som var å belyse hvordan sykepleiere kan støtte ungdom som skal miste en forelder ved forventet død, kom vi frem til følgende problemstillinger:

- 🚩 Hvordan opplever ungdom tiden før og etter at en forelder skal dø?
- 🚩 Hvilke støttetiltak kan sykepleiere bruke for å støtte ungdom ved forventet død?

#### 3.2 Steg 2 - Presisere Inklusjon og eksklusjonskriterier

Valgte inklusjonskriterier for innholdet i artiklene:

- Omhandlet ungdoms opplevelser og reaksjoner i alderen 12-18 år, som skal/har mistet en forelder av uhelbredelig somatisk sykdom.
- Ikke eldre enn 5 år.
- Var refreebedømt.



- Hadde etisk godkjenning.
- Helst kvalitative, men også kvantitative i forhold til sykepleieperspektivet.
- Sykepleieintervensjoner.
- Ingen begrensning i hvilket land eller kultur studien ble gjort i.
- Artiklene skulle være på norsk, svensk, engelsk eller dansk.
- Omsorgspersoner skulle være biologiske foreldre.
- Forventet død ved somatisk sykdom

#### Valgte eksklusjonskriterier for artikler:

- Ungdom som etterlot seg etter brå død, selvmord, dødsstraff, drap.

### ***3.3 Steg 3 - Utarbeide plan for litteratursøkningen***

Goodman redegjør for fire punkter som kan brukes ved utarbeidelse av plan for litteratursøking. For at relevant litteratur skal identifiseres, bør planen være formulert slik at den dekker oppgavens hensikt og de begrensninger problemstillingene setter (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

#### Identifisere tilgjengelige ressurser

Det ble avsatt tre uker til litteratursøking, som skjedde via høyskolen sine databasetilganger, Helsebiblioteket, og Google Scholar. Fra høyskolen i Molde ble det tilbudt bibliotekar for opplæring i søk og kunnskap om aktuelle databaser. Det ble søkt etter artikler tilpasset forfatterens inklusjons- og eksklusjonskriterier.

#### Identifisere relevante kilder

De ulike søkene ble foretatt i sykepleiefaglige databaser som OVID nursing, MEDLINE, British Nursing Index, ProQuest og PubMed. I tillegg ble det benyttet relevante referanser fra artikler og bøker for å finne flere aktuelle artikler.

#### Avgrense forskningsproblem og avgjøre hovedtrekkene i søket

Da Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) og Nortvedt et al. (2007) anbefaler å strukturere problemstillingene ved hjelp av PICO-skjema (Population, Intervention, Comparison og Outcome), benyttet vi oss av det for å belyse begge perspektivene. Hver bokstav i skjemaet inneholder bestemte momenter som bør være med for å besvare kliniske spørsmål. For å spare tid på søkingen strukturerte forfatterne problemstillingen flere ganger ved hjelp av PICO-skjema. Det ble laget et PICO-skjema for hvert perspektiv (vedlegg 1).

#### Utvikle søkemåter i de ulike databasene

Det ble tatt høyde for at de ulike databasene hadde forskjellige søkemetoder, og at de som ble brukt hadde ulik oppbygging. Det medførte ulik bruk av trunkeringstegn som; \*, \$, og ”basic search” krevde ingen trunkering. I enkelte databaser kan det brukes MeSh-termer som er hierarkisk oppbygd, som bl.a. i søkemotoren MEDLINE. Innenfor hver bokstav i Pico-skjemaet fant vi flere ord eller søketermer som var relevante og som ble kombinerte med kombinasjonsordet ”or” for å utvide søket og ”and” for å avgrense søket (Willmann, Stoltz og Bathesvani 2006).

### ***3.4 Steg 4 - Litteratursøking og valg av artikler***

Innledningsvis ble det foretatt søk hver for oss for deretter å sammenligne resultatene av artikler som ble funnet. Relevante søkeord ble oversatt til engelsk og benyttet i relevante databaser som bl.a. Medline som dekker følgende databaser Helsebiblioteket, Journal@Ovid, Journal Ovid Full Text, AMED, British Nursing Index, PsycINFO. Videre ble det benyttet British Nursing Index, OVID Medline. Det ble foretatt søk i Cochrane, Cinahl, Swemed+, Norart som gav få treff og ingen relevante artikler. Mest brukte søkeord; Anticipatory grief, anticipated or expected grief, experience, parental loss, bereavement, terminal illness, incurable illness, loss, adolescent, child, youth, reactions, strain, emotions, teenager, family, patient visiting, intensive care, nurse. I hvert søk ble abstrakter lest hvor artikkelens tittel kunne assosieres med oppgavens hensikt eller problemstillinger. Søkestrategiene ble dokumentert med dato, antall treff og leste abstrakt, se vedlegg 2, og inkluder artikler, se vedlegg 3. 11 artikler ble funnet ved å benytte PICO - skjemaet som hjelper.

Ved å foreta manuelle søk ble det funnet 5 forskningsartikler. Søkte på forfatteren ”Kari E. Bugge” i databasen ”Pubmed – fulltekst” funnet via helsebiblioteket den 11.01.10. Fikk to treff, og en relevant artikkel (nr 3 vedlegg 3). Søkte videre i samme søket på ”linktout-more resources” og fikk da 7 treff, der en relevant artikkel ble inkludert (se artikkel nr 6 vedlegg 3). Enkelt søk foretatt i Det norske tidsskriftet sykepleien via Helsebiblioteket den 12.01.10 gav 55 treff, 2 abstrakter som ble lest og en inkludert artikkel ved å bruke søkeordet ”barn som pårørende”, fant artikkel nr 10 (vedlegg 3). Den 24.11.09 ble det søkt etter artikkelen ”Preparing children for visiting parents in the adult ICU” i Ovid database via helsebiblioteket. Søket gav 7 treff, og to inkludert artikler nr. 16 og nr 8 (vedlegg 3).

Artikler som ble ekskludert tematisert forelders død ved brå død, forelder med kreft der de ikke skulle dø. 16 artikler ble inkludert til videre granskning, se oversiktstabell over vurderte artikler (vedlegg 4). Inkluderte artikler er i hovedsak fra USA, Canada, Storbritannia, Norge og Sverige.

Skolen hadde kjennskap til vårt arbeid med oppgaven, og inviterte oss derfor til å delta på konferansen "Barn og ungdom som pårørende". Ved deltakelse der fikk vi kontakt med forsker Susanne Knutsson som har skrevet to artikler om hvor viktig det at barn og unge gjøres delaktig ved alvorlig sykdom til nære omsorgspersoner. Ved å lytte til hennes foredrag om hvordan barn og unge opplever møtet med intensivavdelingen, følte vi at vi fikk større innsikt i to av artiklene som er inkludert i oppgaven.

### ***3.5 Steg 5 - Kvalitetssikre artikler***

For å kunne vurdere artiklene kritisk er det viktig med en systematisk gjennomgang, da en troverdig fremgangsmåte letter tolkningen og sammenstillingen. Granskningsprotokoller er et hjelpemiddel til å sammenstille litteratur, og skal inneholde utformede og tilpassende spørsmål til hver ulik litteratursammenstilling. Ved kvalitetssikringen av artiklene for å fastsette deres relevans for studiens hensikt og problemstillinger, ble det benyttet en ferdig granskningsprotokoll som høyskolen anbefalte. Den omtales som bilag H (vedlegg 5) for kvalitative og bilag G (vedlegg 6) for kvantitative. Kvalitetssikringen ble gjort individuelt og til sist sammenfattet i felleskap (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). For å klassifisere studiene i en gruppe kan en velge å tildele ett poeng per positivt svar, mens negativt svar gis 0 poeng. Poengsummen som fremkommer kan omregnes i prosent av totalen.

Graderingen av artiklene ble gjort ved at hvert spørsmål på bilagene ble gitt 1 poeng for hvert positivt svar og 0 poeng for negativt svar, i alt kunne det oppnås 15 positive svar som utgjorde 100 %. Det medførte en prosentsats på 6,67 % for ett positivt svar. Ved hjelp av bilagene ble det enklere å fastslå om graden på artiklene var tilstrekkelig til å kunne inkluderes. Når det gjelder å fastslå graden av artiklene, er det i følge Willmann, Stoltz og Bahtsevani (2006) er tre - eller femdeling anbefalt å bruke, hvor valget falt på tre deling. Grad 1 vil si at artikkelens utvalg, datametning, relevans, metode, etiske resonnement, og resultat ligger på mellom 80 -100 %, (se tabell under).

Grad 1	80-100 %
Grad 2	70-79 %
Grad 3	60-69 %

(Willmann, Stoltz og Bahtsevani 2006, 96)

Oppgaven inkluderte alle artikler innenfor disse tre gradene. Av våre artikler har 15 grad 1, 1 er av grad 3. En artikkel ble ekskludert da den ikke nådde grad 3. Til studien ble det i alt valgt ut 16 vitenskaplige artikler, hvor av 13 var kvalitative og 3 kvantitative, se søkehistorikk.

### ***3.6 Steg 6 - Analyse av funnene***

Relevant teori om analyse av funn for til slutt å komme frem til resultater omtales i Willman, Stoltz og Bathesvani (2006), som sier at sluttsatser bør begrunnes etter bevisenes kvalitet. Artikkelen ble fordelt mellom oss for en nærmere gjennomgang der artiklenes hovedfunn relatert til problemstillingene ble skrevet ned. Deretter lagde vi en ny oversikt hvor funnene ble fordelt mellom de to problemstillingene. Sammen limte vi opp funnene fra hver artikkel på plakater for og lettere kunne komme frem til hovedtemaer. Temaene fikk hver sin farge noe som gjorde det lettere for å se hvilke farger som kunne slås sammen til hovedtemaer. Innledningsvis hadde vi 9 kategorier eller farger som tilslutt ble slått sammen til 4 hovedtemaer som ble til Emosjonelle opplevelser, Hjemmesituasjon og nærmiljø, Kommunikasjon og informasjon og Åndelig behov. Disse fire hovedtemaene ble deretter satt opp på en ny plakater med fire hovedoverskrifter i hver kolonne. Funnene med artikkelnavn innenfor hvert hovedtema ble satt opp under for å bringe frem likheter og ulikheter under hvert hovedtema. Etter hvert som funnene ble tydeligere oppdaget vi underoverskrifter under hvert tema, disse fungerer som mellomoverskrifter i resultatpresentasjonen.

### ***3.7 Steg 7 - Gradering av kvalitetsstyrke for å dra konklusjon***

Willmann, Stoltz og Bathsevani (2006) omtaler hva artikler med høy kvalitet skal inneholde. Artikkelen hadde et klart beskrivende innhold, forståelig hensikt og beskrevet utvalgsprosess. Tabellen nedenfor ble benyttet for å sikre kvalitetsstyrken og for å kunne

trekken en konklusjon. De fleste av artiklene kom innunder kvalitet 1, og hadde høy vitenskaplig grunnlag.

Gradering av kvalitetsstyrke for å dra konklusjoner:

Kvalitetsgrad 1. Sterkt vitenskaplig grunnlag	Kvalitetsgrad 2. Middels sterkt vitenskaplig grunnlag	Kvalitetsgrad 3. Begrenset vitenskaplig grunnlag	Kvalitetsgrad 4. Utilstrekkelig vitenskaplig grunnlag.
Minst to studier med høy bevisvurdering eller en systematisk gjennomgang	En studie med høyt kvalitetsinnhold og minst to studier med nok bevis	En studie med høyt kvalitetsinnhold eller studier med nok kvalitetsinnhold	En studie med nok bevis verdi eller studier med lav bevisverdi.

(Willmann, Stoltz og Bathsevani 2006, 99).

## 4.0 Resultat

Etter gjennomgang av funn var det 4 hovedtemaer som belyser våre problemstillinger med tilhørende underoverskrifter, disse var Emosjonelle opplevelser, Hjemmesituasjonen og Nærmiljøet, Kommunikasjon og Informasjon og Åndelige behov.

### 4.1 *Emosjonelle opplevelser*

#### Budskapet om diagnosen og følelsesmessig kaos

Ungdom opplevde at tidspunktet når de ble fortalt at mor eller far skulle dø var vanskelig og vondt (MacPherson og Emelus 2007, Silverman og Worden 1992). De var åpne om at det var spesielt vanskelig å få budskapet om diagnosen. Det skapte redsel da de ikke helt forstod hva innholdet i diagnosen betydde. De klarte å ta innover seg det alvorlige i situasjonen, noe redselen for å miste mor eller far var noe de tilkjennega (Finch og Gibson 2009, Bugge, Helset og Darbyshire 2008, Beale, Sivesind og Bruera 2004). I Finch og Gibson sin studie (2009) ønsket ungdom å bli fortalt om forelder sin diagnose. Ungdom sa at de var villig til å gjøre hva som helst, om det bare førte til at forelder kunne holdes i live. Dette selv om de var klar over hvor urealistisk det var, og selv om de var redde for resultatet (Beale, Sivesind og Bruera 2004).

I Silverman og Worden (1992) beskrev ungdom hvordan de opplevde å bli fortalt at forelder var død. Fornektelse kom til syne ved at ungdom trodde det var en spøk og hadde problem med å akseptere fakta og derfor trakk seg unna. MacPherson og Emelus (2007) beskrev det samme da de omtalte hvordan ungdom virket følelsesmessig sterke utad ved å unngå å snakke om forelders sykdom til noen. Studien fra Christ, Siegel og Sperber (1994) omtaler ungdom forelders sykdom i tredje person som om det ikke angikk dem da det var viktig å kontrollere følelser og reaksjoner på sykdommen, som om den ikke skulle ha noe å si for deres daglige liv. Dette begrepet omtales som; ”strategic withdrawal”. Gjennom oppfølging fant de ut at de ungdommene som brukte denne formen for mestring var de som tilpasset seg best. Ungdom fornektet sorgen ved å ikke tenke på den Finch og Gibson (2009). Det kommer imidlertid frem at ungdom opplever det godt å snakke med andre om sitt samvær med den syke (Bugge, Helset og Darbyshire 2008) og i MacPherson og Emelus (2007) beskrev Deborah på 13 år hvordan hun opplevde å være sammen med syk forelder på følgende måte;

Although he was different on the outside, like, he still made the same funny jokes, and so sort of what he always was, so it was quite good just to be around him, just spend a bit of time with him (MacPherson og Emelus 2007, 593).

Dette skiller seg fra uttalelser hvor de forteller om at de unngikk alle følelsesmessige ytringer om samværet unntatt når de ønsket å vise sinne og forrækt, da de ikke hadde en annen måte å vise hvordan de opplevde å være sammen med den syke på (Christ 2000).

Noen opplevde en følelse av sammenbrudd ved at livssituasjonen ble totalt endret og redsel for at det skulle skje frisk forelder noe. Det ga en følelse av forlathet og tristhet (Kennedy et al. 2007). I Christ, Siegel og Sperber (1994) beskrives det at alvorlige reaksjoner ikke medførte at ungdom under forelders sykdom utagerte, da majoriteten var i stand til å mestre det ekstraordinære stresset situasjon medførte. De som utagerte hadde en kjent historie av psykologisk ubalanse før forelders sykdom, eller at andre familiemedlemmer hadde en historie av utagerende oppførsel. Det var viktig å fortsette med ordinære daglige aktiviteter, da det ga en følelse av normalitet og et ankerfeste i livet i en vanskelig periode når de opplevde at mange ting var for mye og hanskes med (MacPherson og Emeleus 2007). Noen ungdommer uttrykte umiddelbart sinne ved brå død. Der hvor det hadde vært langvarig sykdom med mye lidelse før død, fortalte ungdom om tristhet og kaotiske følelser og var forvirret over beskjedne selv om det var forventet. Ungdom følte at sorgen ikke var under kontroll om den kom tilsyne i hverdagen, på skolen, i sport og fritidsaktiviteter (Silverman og Worden 1992, Christ 2000).

#### Opplevelser i forhold til syk og frisk forelder

Ungdom følte at det var viktig å vise empati og å være sammen med forelder den siste tiden. Ungdom økte sitt engasjement i forhold til å forsøke å ta godt vare på, og å være hos sin dødende forelder mye av tiden (Christ, Siegel og Sperber 1994). Motsatt kom det fram i MacPherson og Emeleus (2007) og Silverman og Worden (1992) hvor flere fortalte at det var vanskelig å snakke om sitt forhold til den avdøde forelder. Hva fysiske og følelsesmessige skadevirkninger stress kan medføre ved forventet død bekreftes også av Saldinger, Cain og Porterfield (2003). Å snakke om sitt forhold og nærhet til syk forelder var vanskelig, det gjaldt også etter at de hadde gått bort. Noen av ungdommene snakket om de siste møtene og hva de betydde, mens andre ikke klarte å snakke om det da det var for følelsesmessig til å kunne deles (MacPherson og Emelus 2007, Silverman og Worden 1992). En ungdom som ikke hadde sett sin døde forelder etter dødsfallet, fremhevet i

intervjuet at en ikke skulle presses til å gjøre noe som føltes ubehagelig (Berman, Cragg og Kuenzig 1988, Christ 2000). Noen beskrev lettelse når en forelder døde og var på en måte lettet over at de ikke led mer (Saldinger, Cain og Porterfield 2003). Uavhengig av mengde informasjon som ble gitt av foreldrene og andre, spekulerte de vidt og bredt rundt den syke forelders helsesituasjon. De var ivrige brukere av internett for å finne informasjon og søke etter oppdatert kunnskap som kunne lede til at de fant en løsning på diagnosen, slik at forelder kunne bli frisk (Beale, Sivensind og Bruera 2004).

Ungdom ville helst ikke gråte offentlig, men i stedet gråt de alene på rommet sitt. De var redd for at frisk forelder skulle bli lei seg om de la merke til at de gråt (Christ 2000). Begynte frisk forelder å gråte forlot de rommet da det føltes vondt og ubehagelig å se en de var glad være lei seg. Ungdom fant det vanskelig å skulle snakke med frisk forelder om sykdommen da de opplevde at den friske forelder hadde nok med sin egen sorg og sitt forhold til syk ektefelle (Kennedy et al. 2008). I motsetning til å ikke snakke om sykdommen, fortalte andre ungdommer at de innad i familien snakket ofte om forelders sykdom (Berman, Cragg og Kuenzig 1988). Studien skiller seg fra det som ble nevnt om at foreldre unngår å snakke med ungdom om død. Her ble det fortalt at ungdom som var deltagende i prosessen frem mot slutten, håndterte tapet og sørgeperioden på en tilsynelatende god måte.

## ***4.2 Hjemmesituasjonen og Nærmiljøet***

### Opplevelser rundt situasjonen hjemme

Et av temaene som kom frem i alle intervjuene var at ungdom følte et større behov for å hjelpe til hjemme. Andre typiske ungdomstemaer var klager på foreldre disiplin- og kontroll, uenigheter, konflikter med søsken, følelsen av tomhet og forlatthet. Temaene fremsto som vanskelige å forholde seg til, i forhold til hva som fremkom i intervju med ungdom i "normale" familie forhold. Det kunne assosieres med den forestående død og relateres til angst og depresjon. Stabilitet i familien var viktig, om ikke kunne dette medføre økt frykt. Overraskende var det at ved mors død, tvilte ungdom på fars evne til å ta vare på familien (Christ, Siegel og Sperber 1994). En måte å unnsnippe det intense stresset som situasjonen medførte hjemme, ledet til at ungdom søkte samvær med venner og øket skole- og sportsaktiviteter hjalp dem i å slippe unna og distansere seg fra sorgen som rådet. Det ble tillagt deres behov for selvstendigjøring og løsrivelse fra forelder (Christ 2000). Det fremkommer hvor viktig det var å fortsette med de dagligdagse



aktivitetene, da det ga de en følelse av normalitet og et ankerfeste i livet under den vanskelige tiden (MacPherson og Emeleus 2007). Flere av ungdommen forteller at de i etterkant av dødsfallet, opplevde endringer i dagligdagse rutiner. Økning i arbeidsoppgaver i hjemmet var den største, hadde mor dødd var økningen størst, og det gjaldt måltidsrutiner samt at de ble sendt raskere tilbake til skolen. Andre endringer var på leggetid, var det far som hadde gått bort merket ungdommene at lommepengene ble reduser (Silverman og Worden 1992).

### Tilrettelegging på sykehus

I følge Langerud (2007) er det en utfordring at det er mangel på pårørenderom for å skjerme pårørende ved avsluttende behandling. Å sikre en verdig død for den syke sammen med sine nærmeste, ble dermed sett på som en utfordring i forbindelse med avsluttende behandling. At ungdom får mulighet til å besøke intensivavdelingen omtales i studien til Knutsson og Bergbom (2007) som viktig. Utelater en å gjøre det, kan det medføre risiko for fremtidig helse hvor følelse av angst og å bli tilsidesatt kan bli fremtredende. I den kvantitative studien til Vint (2005) mente 90 av intervjudeltakerne at frisk forelder og ungdom selv skulle ha anledning til bestemme om de kunne komme på besøke på sykehuset. At barn har samme behov som voksne og at besøket er en viktig del for å bearbeide sin relasjon til pasienten for å bevare deres forhold. Av 161 spurte sykepleiere var det hele 148 som mente at barn burde ha restriksjoner i forhold til å besøke sykehuset (Knutsson og Bergbom 2007).

### Ønsket om god tilrettelegging av skolemiljøet

Skolemiljøet bør være godt tilrettelagt for ungdom som sørger (MacPherson og Emelus 2007). Kennedy et al. (2008) forteller hvor viktig et godt samarbeid er med skole, politi og et palliasjons team er ved dødsfallet. God støtte fra skole, elever og familie omtaler Silverman og Worden (1992) som en viktig. Venner og klassekamerater blir omtalt som viktige støtte personer av Berman, Cragg og Kuenzig 1988). I studiet fra MacPherson og Emelus (2007) uttrykte ungdom behov for forståelse fra skolen i møte med døden og tap av en forelder. Dette ble beskrevet med at ungdom opplevde det vanskelig å delta i klasses timer på skolen hvor de lærte om tema som ble assosiert med sykdommen eller sorg. Studien fra Christ, Siegel og Sperber (1994) bygger på det samme da ungdommen uttrykker at lærerne var fraværende i forbindelse med at de skulle miste en forelder av kreft. Finch og Gibson (2009) bringer frem ungdoms fortvilelse da forelders sykdom ikke

var kjent på skolen. Ungdom opplevde lærevansker og fungerte dårligere på skolen etter å ha mistet en forelder, mens ungdom som tilpasset hadde et kjent nærmiljø og sosialt nettverk (Silverman og Worden 1992) I studien fra MacPherson og Emelus (2007) understrekte også ungdom viktigheten av at skolegangen fortsatte som normalt.

### ***4.3 Kommunikasjon og informasjon***

#### Økt behov for kommunikasjon og informasjon

For å få dekke sitt behov for støtte når livet føles vanskelig må støtten være tilgjengelig umiddelbart, ikke neste uke eller påfølgende måne. Det var lettere å snakke om sykdommen til venner og lærere enn til frisk forelder da de var engstelige for at mor eller far skulle bli lei seg (MacPherson og Emeleus 2007). Berman, Cragg og Kuenzig (1988), Knutsson et al. (2008) og Finch og Gibson (2009), nevner at de opplevde liten eller ingen hjelp fra sykepleiere eller kontakt med dem. I enkelte intervju påpekte ungdom at de fikk for lite informasjon i forhold til forelders sykdom. Det skapte usikkerhet og de uttrykte ønske om mer informasjon da de opplevde at det ville gi dem større innsikt i hva det hele dreide seg om (Bugge, Helset og Darbyshire 2008). Det bekrefter Finch og Gibson (2009) hvor ungdom beskrev usikkerhet og frykt da de ikke hadde nok kunnskap om å forstå informasjonen de fikk om sykdommen. Andre ungdommer fortalte at de fikk god informasjon som følge av gode familie forhold som opplevdes trygt (Berman, Cragg og Kuenzig 1988, Christ 2000). Kommunikasjonsmønstre etablert før forelder døde hjalp ungdom til å mestre en smertefull opplevelse på en god måte (Berman, Cragg og Kuenzig 1988). I Bugge, Helset og Darbyshire (2008) opplevde ungdom det godt å få snakke om sykdommen gjennom støtteprogrammer der de lærte om ”normale” reaksjoner i forhold til hvordan de selv opplevde å miste en forelder. De fikk snakke åpent om familiens situasjon og kunne gjennom samtaler få støtte og forståelse for at egne reaksjoner var vanlige, slik opplevde de å få bedre støtte. Kommunikasjonen innad i familien var avhengig av hvilke holdninger som preget familien (Finch og Gibson 2009). Viktigheten av behovet for kontakt med frisk forelder, andre voksne i familien, gikk igjen i alle intervjuer i store eller mindre grad.

#### Venner er gode støttespillere

Om jevnaldrende og venner hadde blitt informert om situasjonen kunne de til en viss grad bedre ha forstått hvilken effekt situasjonen medførte og slik ha utvist større sensitivitet for deres opplevelser. Mange fortalte at om vennene hadde våget å spørre kunne det ha hjulpet i en vanskelig situasjon, i stedet for at de sa ”jeg beklager” når de møttes på skolen eller i

fritiden uten at de viste større forståelse eller innsikt for hva de følte og opplevde i sin nye livssituasjon. Ungdom uttalte at de opplevde det som vanskelig når noen syntes synd på dem på en slik overfladisk måte da den form for medlidenhet var noe de ikke ønsket (MacPherson og Emelus 2007). MacPherson og Emelus (2007) fremhever at ungdom ønsker å fortsette som vanlig selv om de er i sorg. Studien fra Christ, Siegel og Sperber (1994) understreker det samme da ungdommen ønsket å være sammen med venner for å distansere seg fra sorgen og utvikle selvstendighet. Finch og Gibson (2009) understreker ungdom sitt behov for å være sammen venner da de opplever disse som god støtte i sorgen. Studier fra Saldinger, Cain og Porterfield (2003) påpekte derimot viktigheten av å bearbeide sorgen ordentlig for å unngå tilbakefall i ettertid, noe som kan være en utfordring sammen med venner da de ikke har samme forståelse av sykdommen.

### Tilrettelegging på sykehuset

God omsorg til pårørende ved avsluttende behandling på sykehus kan gjøres ved at sykepleiere skaper tillit til pårørende gjennom å tilrettelegge for måter å skape gode minner (Langerud 2007). I Stayt (2008) fortalte sykepleiere om hvor viktig det var å etablere tillit og følelsesmessig kontakt med både den syke og familien. Empati og intimitet var viktige nøkkelord når de møtte unge pårørende på sykehus som nære pårørende til alvorlig syke, men at sykepleiere ikke alltid visste hvordan de skulle best kunne få kontakt med dem (Knutsson og Bergbom 2007).

God informasjon til pårørende må av helsepersonell gis med selvsikkerhet (Stayt 2008). I Studien til Bugge, Helset og Darbyshire (2008) ble informasjon angående barnas reaksjoner, forelders sykdom gitt gjennom støtteprogram. Gjennom programmet fikk ungdommen snakke åpent om familiesituasjonen og mulighet til å stille spørsmål til noen som hadde kunnskap. For å gi god informasjon kom det frem i studien til Bergman, Cragg og Kuenzig (1988) at sykepleierne må ha kunnskap om ulike alderstrinn og gjenkjenne stressnivået ungdom møter i sorgen når de skal miste eller har mistet en forelder.

Studie fra Langerud (2007) påpeker viktigheten av at pårørende er sikret tilstrekkelig med informasjon ved avsluttende behandling. Stayt (2008) understreker det samme i tillegg til at informasjonen som blir gitt må gjøres med selvsikkerhet. I Vint (2005) var det få av intensivavdelingene som hadde informasjon til barna når de skulle besøke en voksen på sykehus.

## **4.4 Åndelige behov**

### Lettelse eller sorg

Ungdoms indre følelser om døden ble assosiert med oppførsel/atferd som inkluderte gråt, søvnløshet, lærevansker og tidlige helseproblem som reflekterer de somatiske/kroppslige følelsene (Silverman og Worden 1992). I Christ, Siegel og Sperber (1994) beskrev imidlertid ungdom en lettelse når forelder døde da de var glade for at lidelsen endelig var over. De vonde opplevelsene rundt dødsøyeblikket og like etter beskrives av Beale, Sivensind og Bruera (2004) her ønsket ungdommene at den syke forelder holdes i live lengst mulig. I MacPherson og Emelus (2007) påpeker ungdom det samme, da de fortalte hvor smertefullt den tiden var. Tristheten og sorgen de opplevde når forelder døde beskrives av Berman, Cragg og Kuenzig (1988). Beskrivelser av gråt, søvnløshet og sorg relatert til tapet kom frem hos Silverman og Worden (1992). Christ, Siegel og Sperber (1994) hevder at påkjenningen av en slik tapsopplevelse er større dess eldre ungdom er da de har bedre utviklede kognitive evner. De fortalte også om lettelse over forelders bortgang da det gjorde vondt å se deres lidelse.

### Minnearbeid

Yngre ungdom prøvde å holde kontakt med avdøde forelder ved å besøke graven, drømme og snakke om dem (Silverman og Worden 1992). Ungdom beskrev en fornemmelse som ga dem følelsen av avdøde forelder var til stede Christ (2000), eldre ungdommer besøkte graven ofte alene for å tenke på og prate med den avdøde, dette for å kunne sørge på sin egen særegne måte. Å holde kontakt med den avdøde forelder ved å gå til gravstedet, drømme om og snakke om den døde var i følge studien til Silverman og Worden (1992), en fin måte holde oppe kontakten med den avdøde forelder. Ungdommene opplevde det godt da de fikk bearbeide sorgen gjennom minnearbeid, men det var viktig at disse ble holdt meningsfulle og private (MacPherson og Emelus 2007). Christ (2000) beskrev ungdom sitt minnearbeid ved at de fleste førte dagbøker der de skrev om sine innerste følelser og dikt, samlet på bilder og andre gjenstander som var knyttet til den døde forelder.

### Fremtiden

Ungdom uttrykte viktigheten av å se fremover ved å tenke at "livet må gå videre" så normalt som mulig og at daglige rutiner gjenopptas. Fordelen av å vite om forestående dødsfall kan være at en kan bearbeide følelser i forkant, noe som kan lette sorgarbeidet (Saldinger, Cain og Porterfield 2003). MacPherson og Emeleus (2007) viser til en motsatt effekt av stimuli ungdom blir utsatt for i løpet av den tiden før forelder dør og i tiden etter, da de fortalte at det i de første sørgedagene var det godt å være sammen med familien og kjente. Det gav en atmosfære av trygghet hvor og det var godt å få utløp for følelsene sine. Graden av deres delaktighet i begravelsen innvirket på hvordan de forsto døden, og på hvordan de så seg selv som deltagere i familiedramaet (Silverman og Worden 1992).

At familien får støtte i å bevare positive minne til den døende forelder ble sett på som viktig i bearbeidelse av sorgen som oppleves rundt det å skulle miste en forelder (Kennedy et al. 2008). Bugge, Helset og Darbyshire (2008) understreker dette ved at de gjennom støtteprogrammet ble oppfordret til å være viktige overfor familien ved å utfolde seg kreativt ved å lage minnebøker, musikk med mer til den avdøde forelder. Sykepleierne som deltok i studien til Langerud (2007) fremhevet også viktigheten av å skape gode minner for pårørende.

## **5.0 Diskusjonen**

Diskusjonen er todelt og omfatter kritiske vurderinger der en først belyser metodens styrke og svakheter drøftet opp mot relevant teori. I siste delen, som er resultatdiskusjonen blir de viktigste resultatene diskutert opp mot relevant teori, som tilslutt vil lede frem til en konklusjon og forslag til videre forskning (Forsberg og Wengstrøm 2008).

### **5.1 Metodediskusjon**

En forutsetning for å foreta en litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig med antall studier av god kvalitet (Forsberg og Wengström 2008). Oppgaven ble skrevet etter anbefalte retningslinjer fra høyskolen og kvalitetssikret ved hjelp av sjekklistor. På grunn av lite teoretiske rammer å forholde seg til, bestemte vi tidlig å benytte Goodman's 7 steg slik de omtales i Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006). Noe vi trodde ville styrke oppgaven i motsetning til uten faste retningslinjer, som vi anslo de fra høyskolen kunne være da de ikke henviste til pensumlitteratur. I ettertid ser vi likevel at Goodmanns 7 steg ble vanskelige å følge samtidig med retningslinjene som er blitt satt fra høyskolen. Det ble tidkrevende å sette seg inn i og forstå hva Willmann, Stoltz og Bahtsevani (2006) ville frem til under hvert steg, og i ettertid er vi usikre på om det styrker oppgaven. Her til lands holder Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og senter for kunnskapsbasert praksis på med å utarbeide retningslinjer som passer bedre til den norske helsetjenesten. Da disse fremdeles er noe uferdig og lite utprøvd, falt valget på å benytte anbefalt litteratur fra høyskolen som omfatter bl.a. Godmanns 7 steg. De retningslinjene er i utgangspunktet tilpasset svensk helevesen, men ligner norsk standard slik at det var hensiktsmessig å bruke de (Nortvedt et al. 2007).

En fordel med litteraturstudie som design er at vi kan samle store mengder data på kort tid, noe som kan gi oss innsikt i kunnskap som er relevant for å besvare våre to problemstillinger. En annen fordel er at artiklene er tilgjengelige om det er behov for å gå tilbake til kilden for å etterprøve forståelsen av valgte funn (Forsberg og Wengstrøm 2008). En svakhet er imidlertid at en må stole på andres vurderinger av innsamlede funn og mulig feilkilder.

Når en arbeider kunnskapsbasert er det viktig å gjøre om det en lurte på til fokuserte spørsmål, noe som kan oppleves vanskelig. Ved å bruke PICO-skjema kan det lette arbeidet med litteratursøkingen (Nortvedt et al. 2007, Willmann, Stoltz og Bahtsevani 2006). Det kan ha medført flere treff, men samtidig kan vi gå glipp av fordelene med enkelt søk da alle ordene i PICO-skjema ble kombinert. Om for mange søkeord benyttes kan det medføre vanskeligheter for databasene å håndtere.

Høyskolen anbefalte ulike databaser som kunne være relevante for å finne sykepleiefaglig litteratur, dette gjorde oss trygge på de databasene som ble benyttet. I ettertid vil det være en svakhet ved oppgaven at en ikke tilegnet seg mer kunnskap om hver database før søkene ble foretatt. Databasen MEDLINE kan ved valg av flere sub-motorer samtidig gi færre resultat enn om en velger en eller to undersøkemotorer. Om dette er en styrke eller svakhet for oppgavens sluttresultat, er vanskelig å si sikkert grunnet egne begrensninger i bruk av den type databaser.

Innledningsvis ble det foretatt søk uten tett samarbeid, dette resulterte i at en satt igjen med søkeresultat med like artikler, noe som førte til tapt tid i forhold til oppgavens fremdriftsplan. Alle søk videre ble derfor foretatt i fellesskap.

Oppgaven kan være styrket da artiklene er kvalitetssikret ved hjelp av sjekklister fra Willmann, Stoltz og Bahtsevani (2006). Ved bruk av slike lister må en imidlertid være kritiske til hvordan kvalitetssikringen foretas, da feil kan ha skjedd i vurdering av artiklene ettersom det er første gang vi benytter billag H og billag G. Ved å gradere artiklene og kun inkludere de som har høyest score opp mot den mulige totalscore, tror vi vil styrke oppgaven. En ulempe ved å benytte slike sjekklister kan imidlertid være at en går glipp av gode artikler som passer hensikt og problemstillingen. Eksempel på dette kan være eldre artikler som ikke er godkjent fra etisk – komité da kravene var mer diffuse tidligere. Kvalitetssikring av artiklene gjorde vi først hver for oss, så for å sikre forståelse av artiklenes verdi så vi gjennom dem i sammen. Noe Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) presiserer om at granskningen av artikler får en større tyngde dersom de utføres av to som igjen sammenfatter sine tolkninger.

Oppgavens tyngde er av kvalitativ design, noe som kan være en fordel for oppgaven som forsøker å beskrive ungdoms opplevelse. Kvantitative artikler ble inkludert for å hjelpe til

med å belyse sykepleieperspektivet på grunn av kvalitet og relevante funn. I analysen og sammenfatning av funnene ble alle artiklene lest og vurdert uten å ta hensyn til hvilke design de hadde. Da en i følge Forsberg og Wengström (2008) sier at en ikke skal blande design under selve analysen da det er viktig å stille seg kritisk til dette. For at andre skal forstå hvilke artikler som er kvantitativ ble de i resultatet nevnt at de var kvantitative når funn fra de aktuelle artiklene ble benyttet.

I en litteratustudie skal en i følge Forsberg og Wengström (2008) analysere resultatene ut i fra hver artikkel sin beskrivelse. Hvor godt vi har greid å ivareta funnene sin opprinnelse i analysen er det viktig å stille seg kritisk til da de er tatt ut av sin opprinnelige sammenheng. Faren ved sammenstilling av funnene for å finne likheter og ulikheter kan være en kilde til feil, og når funn blir tatt ut av sin opprinnelige kontekst kan det føre til at de fremstår i et nytt lys. Det kan skje en svekkelse av enkeltfunn, eller at et eller flere funn forsterkes og belyses bedre ved at det sammenlignes med andre lignende funn. Slike funn kan fremstå som så viktig at det bør forskes videre på. På en annen side ga det oss muligheten til å lage en god oversikt over alle funnene som var relevante for vår problemstilling, og vi klarte å sette de opp mot hverandre slik retningslinjen sier. Før alle artiklene ble funnet, fant vi frem til faglitteratur om temaet.

Trolig kan artiklene som er inkludert relateres til norske forhold da deres opprinnelse er land med et helsevesen som kan sammenlignes med det norske. For å styrke oppgaven hadde det vært ønskelig med tilgang på flere norske artikler, noe det ikke var. Nå som oppgaven nærmer seg slutten er det blitt foretatt et siste søk, og det har blitt funnet bl.a. en relevant artikkel som belyser hensikten vår, denne er ikke med i oppgaven.

## ***5.2 Etiske overveielser***

I Norsk Sykepleierforbund (2007) kommer det frem at sykepleieres faglige ansvar forutsetter etisk bevissthet og solid dømmekraft i praksis. Ut i fra ICNs etiske retningslinjer punkt to siste avsnitt, kommer det frem følgende:

Sykepleieren skal i sitt arbeid sørge for at bruk av teknologi og vitenskaplige fremskritt lar seg forene med menneskers sikkerhet, verdighet og rettigheter (Norsk Sykepleierforbund 2007, 26).



For å ha reflektert over eget ståsted, ble det søkt opp informasjon om hvordan en bør forholde seg til forskning vedrørende ungdom. Det ble funnet frem til Nasjonaleitisk Komitè for Medisin og Helsefag (NEM 2010). Denne komitè ble opprettet i 1990 og behandler etiske spørsmål innen medisinsk forskning som til da var blitt vurdert av rådet for medisinsk forsknings etikkutvalg i Norges allmennvitenskaplige forskningsråd (NAVF 2010).

Betegnelsen sårbare grupper brukes synonymt med utsatte grupper. En gruppe regnes som sårbar når det er spesiell grunn til å misstenke at de som inngår i gruppen kan ha særlige utfordringer forbundet med å gi fritt informert samtykke mot at forskning utføres på dem. Barn og unge er en sårbar gruppe og en bør være varsom når en skal forske på disse uansett hvilken type forskning det snakkes om (Norges allmennvitenskaplige forskningsråd (NAVF 2010).

Forskningsetikk får stor oppmerksomhet og det er utarbeidet klare normer og regler for forskning som skal sikre at grunnleggende verdier ivaretas (Aadland 2004).

Helsinki-deklarasjonen fra 1964 om medisinsk forskning framholder respekt for individet gjennom strenge regler for informert samtykke (Aadland 2004,88).

Forsberg og Wengström (2008) presiserer at det bør foretas etiske overveielser i en systematisk litteraturstudie. Inkluderte artikler er studier som har fått godkjenning fra etisk komitè, eller der etiske overveielser har blitt foretatt. Ved kvalitetssikringen av inkluderte artikler ble det vurdert om artiklene overholdt de etiske standarder en må forvente av vitenskaplige kilder.

### **5.3 Kildekritikk**

Det er benyttet litteratur og artikler som er oversatt fra engelsk til norsk i litteraturstudien, noe en må stille seg kritisk til da dette kan ha medført at noe av innholdet kan ha falt bort under oversettelsen. Da noe av forskningen vi har funnet er av eldre, er det viktig å stille seg kritisk til om funnene vi har kommet frem til er av like stor betydning i dag.

## 6.0 Resultatdiskusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleiere kan støtte ungdom som skal miste en forelder ved forventet død. Ved å drøfte oppgavens bakgrunnsteori og viktige funn vil vi belyse hvordan sykepleiere kan støtte ungdom i en vanskelig tid.

### ***6.1 Hvordan kan sykepleiere bygge relasjon med ungdom***

Gode relasjoner mellom ungdom og syk forelder uttrykkes ved at de viste empati med den døende og engasjerte seg i deres situasjon (Christ, Siegel og Sperber 1994, Knutsson og Bergbom 2007). At ungdom ofte opplever sterke følelser i relasjon med syk forelder er normalt i forhold til deres uttrykksmåte (Bugge og Røkholt 2009). Den følelsesmessige kontakten ungdom har til sin forelder, er også av betydning for videre kroppsutvikling noe som vil være en positiv hjelp i ettertid (Cullberg 2007). Å snakke om sitt forhold og nærhet til syk forelder opplevdes som vanskelig for flere ungdommer da det siste møtet var en tung opplevelse (MacPherson og Emelus 2007, Silverman og Worden 1992). Denne måten å reagere på er trolig mer i samsvar med ungdoms følelsesliv som er mer likt barns enn voksnes (Bugge 2008). Det er viktig å tillate at ungdom unngår og knytte seg til den syke forelder da de må få stå fritt i å kunne velge andre tillitspersoner (Bugge og Røkholt 2009). Da deres opplevelse er ulike er det viktig å støtte ungdom sine reaksjoner uansett, men en bør være klar over at flere i tiden etter tap av en forelder bebreider seg selv fordi de aldri fikk sagt hvor glad hun/han var i dem (Bugge 2008). For å sikre at de har andre tillitspersoner å betroe seg til, kan det være lurt å kartlegge dette på en forsiktig måte da de er i en sårbar periode. Et eksempel er at en spør frisk forelder eller andre i familien.

Enkelte av ungdommene som skulle miste en forelder av alvorlig sykdom trakk seg unna venner og øvrig familie, og uttrykte det ved å virke følelsesmessig uberørt utad overfor andre (MacPherson og Emelus 2007, Berman, Cragg og Kuenzig 1988, Finch og Gibson 2009, Christ, Siegel og Sperber 1994 og Christ 2000). Om det var en måte å ta innover seg sorgen på, eller en benektelse er usikkert da stillhet i følge Bugge (2009) kan være en måte å uttrykke sorg på eller kommunisere et budskap. At de benekter realiteten og egen sårbarhet for døden omtales i Bugge (2009) som en måte å reagere på, mens det derimot i følge Eide og Eide (2007) er en måte å fornekte sorgen på ved å ikke snakke om det som har skjedd.

I puberteten er behovet for å opptre som et selvstendig og fritt menneske viktig, noe som vil være vanskelig når sorguttrykket er fortregning ved tap (Cullberg 2007).

For å kommunisere med ungdom i sorg er det viktig å skape gode relasjoner til pårørende både på sykehus og i hjemmebaserte tjenester (Langerud 2007, Stayt 2008). At ungdom får utspill for sine følelser og ikke blir sittende igjen med vonde opplevelser i sorgen er viktig for ungdoms videre fremtid (Bugge 2008). Sykepleiere har lett for å overse ungdom i sorg som følge av redsel for å samtale med ungdom da de ikke har kunnskap om hva de skal si i en slik situasjon (Knutsson et al. 2008). Relasjonsbygging med ungdom kan være vanskelig da de er i en sårbar periode i livet og løsrivelsesprosessen fører til at de er kritiske til voksne (Dyregrov 2010). Samtidig kan samtale med voksne oppleves vanskelig da deres behov for selvstendighet står sterkt (Grønseth og Markestad 2005). Det er få som våger å spørre om hvordan de har det eller hva de ønsker (Bugge, Helset og Darbyshire 2008). Cullberg (2007) understreker imidlertid viktigheten av at en i kontakt med ungdom forsøker å forstå de vonde og vanskelige opplevelsene de føler på, og tørre å prate med de om det som er sagt. Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee forteller i Eide og Eide (2007) om viktigheten av å etablere tillit i det første møtet med mennesket for å kunne bygge et menneske-til-menneske-forhold videre. Sykepleiere må være klar over at relasjonsbygging med ungdom er viktig og bør gjøres, men at det tar tid. Ved å prøve å være en av dem, eller å komme inn på et område som de selv anser som sitt kan føles truende, i stedet for å skape en god relasjon oppnår en at det oppstår kommunikasjonsproblemer (Dyregrov 2004). Som sykepleiere er det derfor viktig å være oppmerksom på hvordan en kommuniserer med ungdom noe Stayt (2008) og Langerud (2007) påpeker viktigheten av ved å bygge empati og tillit til pårørende. Kommunikasjon er i følge Travelbee (2005) en mellommenneskelig prosess der mennesket formidler sine tanker og følelser til et annet menneske. Derfor bør sykepleiere i sin kommunikasjon med ungdom være ærlig og direkte, men varsom (Dyregrov 2004). Det første møtet har avgjørende betydning for videre samarbeid, og det er viktig her at gode relasjoner mellom sykepleiere og ungdom oppstår (Dyregrov 2010). Aktuelle tiltak for kontaktetablering kan i følge Eide og Eide (2007) være kortstokk eller et favorittspill.

For å hjelpe ungdom og unngå at tilbaketrekning brukes som mestringsbør andre familiemedlemmer trekkes inn for å være til god støtte. Samtale med andre

Betydningsfulle, kan være en måte for ungdom å få uttrykk for sine opplevelse på. Samtalegrupper der de snakker om det som har hendt, deres reaksjoner og aktuelle problemområder kan være gode tiltak i kontaktetablering med ungdom (Dyregrov 2010). Funnene fra artiklene viser at ungdom i liten grad henvender seg til sykepleiere når de skal miste en forelder, her kan en trekke inn viktigheten av at samtale med andre kanskje er like betydningsfullt. En måte sykepleiere kan bry seg på er ved å forsøke å kartlegge ungdom sitt nettverk, eller ved å spørre den syke eller friske forelder hvem viktige andre som kan være til støtte. Familien bør bli spurt om støttesystemet, om omgangskrets med venner, slektninger, naboer og annet (Moon 2007).

## ***6.2 Ønsket om et normalt dagligliv***

Ungdom i sorg har ønske om et normalt dagligliv, og å komme seg bort fra sykdomssituasjonen hjemme ved å være sammen med venner. Vennene ble sett på som gode støttespillere da de fikk ungdom til å tenke på noe annet (MacPherson og Emelus 2007, Christ, Siegel og Sperber 1994, Finch og Gibson 2009). Dette er naturlig da ungdom sin bekreftelse på identitet søkes hos venner (Eide & Eide 2007). De ytre verdiene ungdom har i sorg hevder de er evnen til å opprettholde dagligdagse rutiner som skolegang, tilhørighet til venner og fritidsaktiviteter (Bugge og Grønholdt (2009). Venner er også viktige støttespillere for å oppnå positiv identitet, og det er derfor er det viktig at sykepleiere tilrettelegger for at ungdom får god støtte fra disse (Eide & Eide 2007). Negativ identitet medførte at de slutter seg til asosiale gjenger, utagerende atferd som kan føre til en uheldig utvikling. På en annen side kan skolen og venneforhold oppleves som vanskelig, redusert konsentrasjonsevne og faglige prestasjoner og selvtillit synker (Bugge, 2008). Bugge og Grønholdt (2009) peker på at problemer de opplever i forhold til skole bunner i at de kan ha problemer med å skape relasjoner, noe som kan føre til at de havner i konfliktsituasjoner med andre i omgivelsene rundt seg. Teorien presiserer også at ungdom kan ha lett for å ikke kontakte venner i den tiden, da det oppleves vanskelig å fortelle sannheten om hvor trist alt har blitt hjemme, noe som bunner i redsel for å skille seg ut eller ikke å bli inkludert (Bugge og Grønholdt, 2009). Disse ungdomsproblemene omtales i MacPherson og Emelus (2007), Christ, Siegel og Sperber (1994), og Silvermann og Worden (1992) hvor ungdom opplevde det vanskelig å tilpasse seg skolemiljøet og vennegjengen.

Ungdom uttrykte i flere av studiene behov for forståelse fra skolen når de er i sorg og har en forelder som skal dø (MacPherson og Emelus 2007, Finch og Gibson 2009, Silverman og Worden 1992). De forteller at det var spesielt vanskelig når lærerne underviste i tema som de assosierte med sykdommen og sorgen. Bugge og Røkholt (2009) påpeker det samme, da minne om avdøde kan bli vanskelig i skolesammenheng når temaet kommer opp i undervisningstimer. Andre vanskelige opplevelser i forhold til skolen ble presisert i studien til Finch og Gibson (2009) der ungdom uttrykker at lærerne ikke var kjent med at sykdommen opplevdes som så vanskelig. Viktigheten av at lærerne har en god forståelse av ungdom sine reaksjoner i forbindelse med sorg og hva deres reaksjoner har å si for skoleprestasjoner er av stor betydning (Dyregrov 2010). God koordinering mellom sykepleiere og lærere gjennom tettere samarbeid kan trolig være en måte å bedre ungdoms opplevelse på. Undersøkelsen Dencker (2009) gjorde viste at kommunikasjon på tvers av faggrupper kan ha noe for seg og lede til et bedre opplegg for familien. I følge Veileder fra Helsedirektoratet (2003) har helsepersonell også en viktig oppgave som bidragsytere og støttespillere i skolens arbeid for å sikre at ungdom psykisk lærings- og oppvekstmiljø blir godt tilrettelagt. Dette tydeliggjør viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid, og for å belyse dette trekkes salutogenese perspektivet inn som i følge Mæland (2005) omhandler å styrke helse og motstandskraft mot de negative faktorene. Meland (2005) gjengir her meningene til Aron Antonovsky om hvor viktig salutogenese faktorer er for å oppleve verden som rimelig forutsigbar og sammenhengende, noe som en som sykepleier bør tenke over i arbeid med ungdom i sorg.

### ***6.3 Ungdoms behov for informasjon og støtte***

Ungdom opplever at det er godt å snakke med andre jevnaldrene i støttegrupper da de på den måten får fortalt noen hva de tenker og føler om sykdommen, samtidig som de får trøst og nærhet til andre som opplever det samme (Bugge et al. 2008 og MacPherson og Emelus (2007). At ungdom få kommunisere med venner og andre på egen alder er til god hjelp for å finne ut av egne følelser (Grønseth og Markestad 2005). Eide og Eide (2007) foreslår grupper med jevnaldrende som et godt tilbud for å hjelpe ungdom som opplever tap og sorg. Støttegrupper både før og etter at forelder dør kan ha stor betydning for ungdom, da deres behov for å bli respektert som eiere av egne meninger og holdninger er viktig (Bugge og Røkholt 2009). For å dekke ungdom sitt behov i krise er det viktig at følgende temaer blir snakket om i støttegruppene; hva som har skjedd og deres reaksjoner,

problemområder som venner og skole, og forholdene hjemme (Dyregrov 2010).

Lite informasjon opplevdes som vanskelig for ungdom i flere av studiene, og det skapte reaksjoner som frykt og vanskeligheter med å kommunisere med voksne (Finch og Gibson 2009, Bugge, Helset og Darbyshire 2008). Å ikke forstå det som skjer i sitt eget liv, beskriver Bugge og Røkholt (2009) som vanskelig og kan skape kaotiske tilstander som medfører angst og redsel. God informasjon beskrives som viktig da somatisk sykdom som bl.a. påvirker hjernen og større hodeskader eller hjernesykdommer er noe som kan endre den syke sitt utseende og væremåte, noe som trolig kan oppleves vanskelig for ungdom om de ikke har fått nok informasjon. For lite informasjon kan i enkelte tilfeller føre til frustrasjon og medføre engstelse og redsel for fremtiden (Bugge og Røkholt 2009). Da ungdoms måte å tenke og resonere på i følge Bugge (2008) er nesten som hos voksne, mens deres følelsesliv og reaksjoner ligner på barns er det vanskelig å anslå behovet for støtte til hver enkelt. Som sykepleiere er det i følge Bugge og Bunkholt (2009) viktig å dekke behovet for informasjon og forsikre seg om at den er til støtte. At sykehusavdelingene gir tilstrekkelig med informasjon er viktig (Langerud 2007, Stayt 2008) og det presiseres at sykepleiere må gjøre dette med større selvsikkerhet enn hva som er tilfelle mange ganger.

#### ***6.4 Tilstedeværelse mot slutten og tilretteleggelse for minnearbeid***

Ungdom beskriver sine opplevelse rundt tidspunktet da forelder døde som vanskelig og uttrykte gråt, fortvilelse og sinne (Silverman og Worden 1992, MacPherson og Emelus 2007, Christ 2000). At ungdom får være tilstede og ta avskjed med sin forelder i den siste tiden er viktig. For at ungdom skal oppleve denne perioden som god til tross for vonde opplevelser er det viktig at sykepleiere er tilstede når forelder dør, og er forberedt på hvilken støtte de kan ha behov for. Ungdom har ofte spørsmål rundt døden og trenger derfor å få informasjon om hva som skjer med forelder som holder på og dør for å unngå å bli skremt (Bugge og Bunkholdt 2009). Lindquist (1983) belyser hvor viktig det er at sykepleiere har god kunnskap om ungdoms utviklingsnivå, for å kunne gi adekvat støtte ulike reaksjoner som kan variere i forhold til alder. Det er viktig å være klar over at ungdom har en annen forståelse av døden enn barn, da deres kognitive evne er mer utviklet og at de har større forståelse for den informasjonen de mottar (Dyregrov 2008).

Minnearbeidet før og etter døden beskrev ungdom som en god måte å bearbeide sine følelser i sorgen på (Christ 2000, MacPherson og Emelus 2007). Ungdom beskrev at de gjorde dette ved å lage minnebøker, dikt og annet for sin døende forelder. Behovet for minnearbeid og delaktighet i sorgen presiserer Kübler-Ross (1993) som viktig for ungdom i sorg, og at det blir lagt til rette for dette på sykehus og ved besøk i hjemmet er derfor av betydning. I Bugge, Helset og Darbyshire (2008) ble dette tilrettelagt ved at de i støttegruppene ble oppfordret til å lage minnebøker, musikk og mer for sin avdødeforelder. Godt minnearbeid for familien og pårørende er viktige sykepleieroppgaver for å skape positive minner (Langerud 2007 og Kennedy et al. 2008). Som sykepleiere er det imidlertid viktig å være klar over at ungdom sin opplevelse av døden kan være den samme som hos voksne, selv om det oppfattes på forskjellige måter. Familien for øvrig trenger psykisk støtte og å bruke deres ressurser for å hjelpe den døende kan for mange oppleves som viktig for å ta vare på den som skal dø (Lindquist 1983).

## 7.0 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å belyse hvordan sykepleiere kan støtte ungdom som skal miste en forelder ved forventet død. Når ungdom får budskapet om at forelder skal dø, reagerer de med tilbaketrekning, sinne, angst og fornektelse. Det kom frem at de opplever å få manglende informasjon og at de ikke blir sett av helsepersonell, som noen ganger mangler empati og ikke tørr å inngå en relasjon til den enkelte. Sykepleiere må ta lærdom av dette, og revurdere hvilke tiltak som kan være god støtte for ungdom, og oppdatere seg på hva evidensbasert forskning anbefaler. Det siste året har barn og unges rettigheter blitt endret ved lov, noe som har medført at det for vår yrkesgruppe har blitt innført barn- og ungdomsansvarlige i alle somatiske sykehusavdelinger.

Ved økt fokus og oppdatering av prosedyrer ved sykehusene vil en trolig ha tatt et viktig skritt i riktig retning hva støtte til ungdom angår. Som sykepleiere er det viktig å alltid gå frem med varsomhet, det ligger i yrkets naturlige utøvelse å vise empati med andre som opplever å ha det vondt, og vi bør derfor aldri være redd for å yte det lille ekstra for ungdoms som pårørende. En bør tenke at det er bedre å involvere seg litt for mye og tåle å bli avvist om vi har feiloppfattet situasjonen. Å tørre å gå inn i en relasjon med ungdom de siste dagene av forelders liv, samt tilrettelegge for et godt minnearbeid vil ha stor betydning. Minner er trossalt det viktigste de har igjen etter at mor eller far har gått bort.

Konsekvens for praksis bør være at sykepleiere i fremtiden ser seg selv som viktige støttespillere, og bidragsyttere til ungdom ved forventet død. En mulig vei å gå er at de påtar seg å ta initiativ til et tverrfaglig samarbeid med lærere og annet helsepersonell på ulike arenaer for å bidra til å sy et "sikkerhetsnett" rundt ungdoms tilværelse og opplevelser i en periode hvor sorg og vonde opplevelser står i fokus. I møte med ungdom ved forventet død kan en dedikere en person som har et hovedansvar for å opprette kontakt med grupper det er naturlig å tekke inn, slik at den enkelte ungdom sine interesser ivaretas på en god måte. Studiene viser i tillegg at et møte med en samlet familie rett etter dødsfallet vil være den beste innfallsporten til å presentere et tilbud om familiesamtaler og til å bli kjent med deres videre behov for støtte fra helsevesenet. Ungdomstiden varer fra 12-18 år og det er stor forskjell mellom en som er nettopp fylt 12 og en som er 18. Da kun en av



artiklene våre beskrev ungdoms opplevelser i forhold til de ulike alderstrinnene, er dette noe det trolig bør forskes mer på for å kartlegge de ulike alderstrinnene. Slik kan en få bedre innsikt i hvordan sykepleiere best kan støtte ungdom som opplever å skulle miste en forelder tilpasset de ulike alderstrinn.

## Litteraturliste

- Aadland, Einar. 2004. <<Og eg ser på deg...>> vitenskapsteori i helse og sosialfag. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Beale, Estela A, Debra Sivensind og Edurado Bruera. 2004. Parents dying of cancer and their children. *Palliative and Supportive care* 2: 387-393.
- Berman, Helene, Catherine E. Cragg og Louise Kuenzig. 1988. Having a parent die of cancer: adolescents' reactions. *Oncology nursing forum* 15(2): 159-163.
- Bugge, Kari E, Solvi Helset og Philip Darbyshire. 2008. Children's experience of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing* 31(6): 426-434.
- Bugge, Renate Grønvold. 2008. *Når krisen rammer barn og unge*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Bugge, Kari Elisabeth og Eline Grelland Røkholt. 2009. *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi -en innføring for helse- og sosialarbeidere*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Christ, Grace H. 2000. Impact of Development on Children's Mourning. *Cancer Practice* 8(2):72-81
- Christ, Grace H, Karolynn Siegel og Diane Sperber. 1994. Impact of parental terminal Cancer on adolescents. *American Orthopsychiatric Association* 8(2): 72-81.
- Cullberg, Johan. 1999. *Dynamisk psykiatri*. 5. utg. Oslo: Tanå og Aschehoug AS.
- Cullberg, Johan. 2007. *Mennesker i krise og utvikling*. 3 utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Dencker, Annemarie 2009 Barn som pårørende på hospitaler: praksis, utfordringer og behov. *Kræftens Bekæmpelse 2009 Forebyggelse og Dokumentation*.
- DiCacco, Janis A .2008. *Colours of Grief: Understanding Child` Journey Through loss from Birth to Adulthood*. By/land: Jessica Kingsley Publishers.
- Dyregrov, Atle. 2010. *Barn og traumer- en håndbok for foreldre og hjelpere*. 2 utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dyregrov, Atle. 2004. De tause behandlerne - hvordan få bedre kontakt med ungdommer. *Tidsskrift for norsk psykologiforening* 2004\*41:723-724.
- Dyregrov, Atle (Author) og William Yule (forord) .2008. *Grief in children: a handbook for Adults*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Ensby, Torill, Kari Dyregrov og Bjørg Landmark. 2008. Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien forskning* 3(3):118-127.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.
- Finch, Alison og Faith Gibson. 2009. How do young people find out about their parent`s cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing* 13: 213-222.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2 utg. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2005. *Pediatric og pediatrik sykepleie*. 2 utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kennedy, Catriona, Rosemary McIntyre, Allison Worth og Rhona Hogg. 2008. Supporting children and families facing, the death of a parent: part 2. *International Journal of palliative Nursing* 14(5): 230-237.
- Knutsson, Susanne og Ingegerd Bergbom. 2007. Nurses and physicians viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICU's. *British Association of Critical care Nurses, nursing in critical* 12(2): 64-73.

- Knutsson, Susanne, Ingrid Pramling, Anne-Lena Hellström og Ingegerd Bergbom. 2008. Children experience of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing* 61(2): 154-162.
- Knutsson, Susanne. 2006. *Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning*. Sverige Göteborg: Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet.
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2005. *Grunnleggende sykepleie bind 4*. Oslo: Gyldendahl norsk forlag AS.
- Kübler Ross-, Elisabeth. 1993. *Døden er livsviktig*. Oslo: Ex Libris Forlag as.
- Kübler-Ross, Elisabeth, David Kessler. 2005. *On Grief and Grieving*. London: Simon & Schuster UK Ltd.
- Langerud, Anne Kathrine. 2007. Hva opplever intensivsykepleiere som utfordrende ved avsluttende behandling i intensivavdeling. *Sykepleien Forskning* 2007 2(4): 254-260.
- Lindqvist, Kerstin. 1983. *Å være sammen med døende*. Oslo: Gyldendal norske forlag.
- MacPherson, Catriona og Martha Emeleus. 2007. Children's needs when facing the death of a parent from cancer part: part one. *International Journal of Palliative Nursing* 13(10): 478-485.
- MacPherson, Catriona og Martha Emeleus. 2007. Children's needs when facing the death of a parent from cancer part: part two. *International Journal of Palliative Nursing* 13(12): 590- 597.
- Moon, Terry. 2007. How Home care and Hospice Nurses Can Assist Adolescents When a Parent is Seriously Ill. *Home Healthcare Nurse* 25(8):534-536.
- Mæland, John Gunnar. 2005. *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonaleitisk Komitè for Medisin og Helsefag. (NEM). 2010: <http://www.etikkom.no/no/Vart-arbeid/Hvem-er-vi/Komite-for-medisin-og-helsefag/> (lest 23.03.10).
- Norges allmennvitenskaplige forskningsråd. (NAVF). 2010: <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/> (lest 23.03.10).
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleie*. Oslo: norsk sykepleieforbund.
- Norsk sykepleieforbund. 2007. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleieforbund.
- Saldinger, Amy, Albert Cain og Katherine Porterfield. 2003. Managing Traumatic Stress in children anticipating parental Death. *Psychiatry* 66(2):168-181.
- Sosial og helsedirektoratet (12/2004), *Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjon og skolehelsetjenesten*, veileder til forskrifter av 3.april 2003 nr.450.
- Schrader, Line. 2004. Støtte for ungdom i sorg. *Oss foreldre imellom* 2-04.
- Silverman, Phyllis R og J. William Worden. 1992. Children's reactions in the early months after death of a parent. *American Orthopsychiatric Association* 62(1): 93-104.
- Stayt, Caroline Louise. 2008. Death, empathy and self preservation: the emotion labor of caring for families of critically ill in adult intensive care. *Journal of clinical Nursing* 18, 1267-1275.
- Travelbee, Joyce. 2005. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademiske forlag.
- Vint, Pauline E. 2005. Children visiting adults in ITU- what support is available?. *British*

- Association of Critical Care Nurse, Nursing in Critical Care* 10(2): 64-71.
- Willman, Aina, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad- en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. SE-226 60 Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.
- Worden, J. W. 2001. *Grief Counselling and Grief Therapy. A handbook for the Mental Health Practitioner*. 4<sup>th</sup> Edition. New York: Springer Publishing Company.

## *Vedlegg 1*

### **PICO Skjema**

#### **Pasient perspektiv:**

P	I	C	O
Child or kid or adolenscent or teenager or youht or ”young carer”	“information” or child reaction\$ or “nurse information”	Parent\$ or “incurable illness”	Shock\$ or grief\$ or

#### **Sykepleieperspektiv:**

P	I	C	O
Nurse\$ or nursing	Nursing or support or understanding or “parental loss” or hospital\$	Pre-death or bereavement or “self helpgroupe” or children service”	Parent or adolensent\$ or family or

## Vedlegg 2. Oversiktstabell over litteratursøk

<b>Søkedato: 11/11-09</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
<b>1.</b> Child\$ or adolensent\$ or kid\$ or teenager\$	Ovid nursing via helsebiblioteket	72214				
<b>2.</b> Family or “patient visiting”	Ovid nursing via helsebiblioteket	33882				
<b>3.</b> grief\$ or bereavement\$	Ovid nursing via helsebiblioteket	2861				
<b>4. 1 and 2</b>	kombinert	9976				
<b>5.</b> 1 and 2 and 3	kombinert	404	4	0	2	0
<b>6.</b> “Intensive care unit”		9482				
<b>7.</b> 1 and 2 and 3 and 6		26	4		3	1

\*Artikkel nr 7.

<b>Søkedato: 11/11-09</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. Child\$ or adolensent\$ or kid\$ or teenager\$	British nursing index	16369				
2. Family or “patientvisiting”		5527				
3. “intensive care unit” “intensive care” or “intensive care nursing”		2397				
4. 1 and 2		1575				
5. 2 and 3		202				
6. 1 and 2 and 3		17			3	1

- Artikkel nr 9

<b>Søkedato: 18/12-09</b>						
<b>Søkeord</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. Nurse\$ or nursing	Ovid nursing via helsebiblioteket	261100				
2. Hospital\$	Ovid nursing via helsebiblioteket	81971				
3. Pre-death or bereavement or “self help groupe” or “children service”	Ovid nursing via helsebiblioteket	942				
4. parent\$ or adolensent\$ or family	Ovid nursing via helsebiblioteket	44958				
1 and 2		43821				
3 and 4		564				
1 and 2 and 3 and 4		118	12		4	1

\* Artikkel nr 15



<b>Søkedato: 20/11-09</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. Tittelsøk: Children's reactions to the death of a parent	Via Ovid Medline(R) 1950 to November week 2, 2009;	1	1	0	0	
2. Find similar to 1	Via Ovid Medline(R) "1950 to November week 2, 2009" kom det forslag på 29 artikler hvorav 2 ble bestilt på biblioteket	29	4	0	2	2

\*Artiklene 11 og 12

<b>Søkedato: 11/1-10</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. teenage\$ or relative\$ or youth\$ or child\$ or adolescent\$	Via Medline; Fordelt på: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helsebiblioteket Journals@Ovid</li> <li>- Journals Ovid Full text (January 08. 2010)</li> <li>- AMED (1985 – January 08. 2010)</li> <li>- British Nursing Index (1994-December 2009)</li> <li>- PsycINFO (1806 to week 1, 2010)</li> </ul>	2388095	0	0	0	0
2. reaction\$ or experience\$ or ascertain\$ or learn\$	Via Medline; Fordelt på: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helsebiblioteket Journals@Ovid</li> <li>- Journals Ovid Full text (January 08. 2010)</li> <li>- AMED (1985 – January 08. 2010)</li> <li>- British Nursing Index (1994-December 2009)</li> <li>- PsycINFO (1806 to week 1, 2010)</li> </ul>	2365449	0	0	0	0
3. 1 and 2	Kombinert	1116375	0	0	0	0
4. parental loss\$ or parental death\$ or parent shall die\$	Via Medline; Fordelt på: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helsebiblioteket Journals@Ovid</li> <li>- Journals Ovid Full text (January 08. 2010)</li> <li>- AMED (1985 – January 08. 2010)</li> </ul>					

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- British Nursing Index (1994-December 2009)</li> <li>- PsycINFO (1806 to week 1, 2010)</li> </ul>	1762	0	0	0	0
5. <b>3 and 4</b>	Kombinert	1183	0	0	0	0
6. mourning\$ or expected death\$ or expected grief\$ or anticipated death\$	Via Medline; Fordelt på: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helsebiblioteket Journals@Ovid</li> <li>- Journals Ovid Full text (January 08. 2010)</li> <li>- AMED (1985 – January 08. 2010)</li> <li>- British Nursing Index (1994-December 2009)</li> <li>- PsycINFO (1806 to week 1, 2010)</li> </ul>	7282	0	0	0	0
7. <b>5 and 6</b>	Kombinert Fordelt på: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helsebiblioteket Journals@Ovid</li> <li>- Journals Ovid Full text (January 08. 2010)</li> <li>- AMED (1985 – January 08. 2010)</li> <li>- British Nursing Index (1994-December 2009)</li> <li>- PsycINFO (1806 to week 1, 2010)</li> </ul>	127  9 64 1 0 53				
8.	Fjernet dubletter fra nr. 7	111	48	16	3	1

\* Artikkel nr 14

<b>Søkedato: 26/1-2010</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. Anticipate\$ or expect\$ and “parental death\$”	<b>Via Medline;</b> Fordelt på: <b>Ovid MEDLINE(R) 1996 to 2005</b>	<b>7</b>	<b>3</b>	0	<b>1</b>	<b>1</b>

\* Artikkel nr 13

<b>Søkedato: 26/1-10</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. impact\$ and Child\$ and grief\$	<b>Medline;</b>	<b>199</b>	<b>12</b>	0	<b>1</b>	<b>1</b>

\*Artikkel nr 5

<b>Søkedato: 8/1-10</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. adolescent\$ or youth\$ or child\$ and reactions\$	Medline;	30125	0	0	0	0
2. adolescent\$ or youth\$ or child\$) and expect\$ and parent\$ and die\$	Medline;	321	5	0	0	0
3. Kombinert	Søk 1 og 2	8	3	0	0	0
4. Likhetsøk	Find similar to; When a parent dies from cancer Fra søk nr. 3	8348	4	0	1	1

\*Artikkel nr 2

<b>Søkedato: 12/3-10</b>						
<b>Søkeord:</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstract</b>	<b>Dubletter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
1. impact\$ and parent\$ and "terminal cancer"\$ or "terminal illness"\$	Medline;	1215	0	0	0	0
2. "terminal and cancer"\$	Medline;	1018	0	0	0	0
3. Kombinert	Søk 1 og 2	31	7	0	4	2

\*Artiklene 4 og 1

### **Vedlegg 3 Oversikt over inkluderte artikler.**

1. Beale, Estela A, Debra Siversind og Edurado Bruera. 2004. Parents dying of cancer and their children.
2. Berman, Helene, Catherine E. Cragg og Louise Kuenzig. 1988. Having a parent die of cancer: adolescents' reactions.
3. Bugge, Kari E, Solvi Helset og Philip Darbyshire. 2008. Children's experience of participation in a family support program when their parent has incurable cancer.
4. Christ, Grace H, Karolynn Siegel og Diane Sperber. 1994. Impact of parental terminal cancer on adolescents.
5. Christ, Grace H. 2000. Impact of Development on Children's Mourning.
6. Finch, Alison og Faith Gibson. 2009. How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study.
7. Kennedy, Catriona, Rosemary McIntyre, Allison Worth og Rhona Hogg. 2008. Supporting children and families facing, the death of a parent: part 2.
8. Knutsson, Susanne og Ingegerd Bergbom. 2007. Nurses and physicians viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICU's.
9. Knutsson, Susanne, Ingrid Pramling, Anne-Lena Hellström og Ingegerd Bergbom. 2008. Children experience of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit.
10. Langerud, Anne Kathrine. 2007. Hva opplever intensivsykepleiere som utfordrende ved avsluttende behandling i intensivavdeling.
11. MacPherson, Catriona og Martha Emeleus. 2007. Children's needs when facing the death of a parent from cancer part: part one.
12. MacPherson, Catriona og Martha Emeleus. 2007. Children's needs when facing the death of a parent from cancer part: part two.
13. Saldinger, Amy, Albert Cain og Katherine Porterfield. 2003. Managing Traumatic Stress in children anticipating parental Death.
14. Silverman, Phyllis R og J. William Worden. 1992. Children's reactions in the early months after death of a parent.
15. Stayt, Caroline Louise. 2008. Death, empathy and self preservation: the emotion labor of caring for families of critically ill in adult intensive care.
16. Vint, Pauline E. 2005. Children visiting adults in ITU- what support is available?

#### Vedlegg 4. Oversiktstabell over vurderte artikler

Artikkel nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere / Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
1	Estela A. Beale, Debra Sivesind og Eduardo Bruera  USA, Texas  2005  Palliative and Supportive Care (2004), 2, 387-393	Parents dying of cancer and their children.	Å rapportere opplevelser og erfaringer fra 28 barn/unge fra 3- 18 år som levde sammen med forelder / søsken som hadde terminal kreft, og den første sørgeperioden etterpå.	Kvalitativ studie	28 barn og unge	Dataene viste at unge/barn øker sitt engasjement relatert til pasientens omsorg, og hvor dette var fysisk umulig ga de uttrykk for at de hadde ønske om å beskytte den døende forelder. I møte med forelders åpenbare forverring og frykt for døden, utløste dette et sterkt ønske om å gjøre hva som helst for å holde forelder i live. <b><u>OVERRASKENDE</u></b> var det at gjennom en frenetisk/vill/rasende aktiviteter var graden av angst lavere enn en først hadde antatt. Alle barn/unge var klar over forelders situasjon og var redd for resultatet. Uavhengig av mengden informasjon gitt, spekulerte	Grad 1



						<p>de unge/barna vidt og bredt rundt temaer om forelders helse</p> <p>Uansett hvordan tros eller religions tilknytning foreldrene hadde, snakket ingen av barna om religion, med mindre en av foreldrene var tilstede og brakte temaet på bane.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

Nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
2	Helene Berman, Cathrine E Cragg and Louise Kuenzig  Ontario/Canada  1988-vol 15-hefte 2- side 159-163  Oncology nursing forum	Having a parent Die of Cancer: adolencents reaction	Å beskrive ungdoms erfaring og opplevelser av at en forelder dør av kreft. <u>Ved å kunne finne svar på følgende 3 problemstillinger:</u> barn og ungdoms evne, til å forstå og ta inn over seg realitetene av omstendighetene av død. Sorg, sørge over. kunne gjenoppta og fortsette sine liv, som for barn og ungdom impliserer passende progresjon i et utviklingsmessig perspektiv.	Halv strukturert spørreskjema som dekket kommunikasjon og support til ungdommene ble benyttet i intervju med ungdommene.  Alle intervju ble gjort minimum 6 måneder og senest 2 år etter at forelder døde.	N=10	Holdt ungdommene velinformert om den syke forelders sykdom og død. Mindre enighet om hvem som var til best støtte for ungdommen; Ungdommene rapporterte at de ikke mottok mye helsehjelp fra helsepersonell. Forelder oppgav fastlegen (GP) og skolepersonell. Studien avviker fra tidligere studier som har hevdet at forelder unngår å snakke med ungdom om død. Kommunikasjonsmønstre før etablert før forelder døde hjalp trolig ungdommen til å mestre en smertefull opplevelse på en god måte. Mens ungdom følte seg isolert, og ønsket å beskytte gjenlevende forelder. Helsepersonell og lærere var fraværende opplevde de unge.	<b>Grad 1</b>

<b>Nr.</b>	<b>Forfatter Land - År Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode/ Instrument</b>	<b>Deltagere/ Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
3	Kari E. Bugge Solvi Helseth Philip Darbyshire  Norway  2008  Canser Nursing	Children's experience of participation in a family support program when their parent has incurable cancer.	Vurdere om det familie støtte programmet oppnådde formålet når foreldre har ikkekurerbar kreft. Fokuserer på barnas opplevelser og hvordan programmet møter deres behov og støtter deres mestring.	Kvalitativt studie med samling av beskrivende data som gjennomgått grundig og uten begrensninger.	N=12	Ungdom gruet seg til å stille spørsmål til foreldre og var derfor tilbake holdene. Være redd, trist av å se på foreldre da deres utseende endret seg betraktelig. Lite informasjon om sykdommen førte til angst. Presiserer de ulike reaksjonene som ungene får for å mestre sykdommen.  Sykepleieperspektiv: Selvsikkerhet til å snakke om sykdommen. Barna ønsket mer informasjon om sykdommen. Tegnet nettverkskart over familien, og fant ut hvem som kunne støtte dem. Søsken som har vært sammen i samtalen følte dette som vanskelig da de holdt tilbake om vanskelige situasjoner de ikke ville meddele med den andre.	<b>Grad 1</b>

						<p>De ble oppfordret til å være viktige overfor familien ved å f.eks lage minnebok, knytte sterkere bånd, lage musikk, være kreative.</p> <p>Gjennom en støttegruppe gikk barna snakke åpent om familiesituasjonen og muligheten til å stille spørsmål til noen som hadde kunnskap.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

Nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
4	Grace H. Christ, D.S.W., Karolynn Siegel Ph.D, Diane Sperber, M.S.W.  USA/New York  1994  American Orthopsychiatric Association, Inc.	Impact of parental terminal cancer on adolescents	Undersøke prospektivt i stedet for retrospektivt; ungdoms psykiske og følelsmessige bekymringer under forløpet av en forelders terminale fase og død.	Prospektive kvalitativ studie med stor tyngde i fagmiljøet.  Intervjuene med ungdommene varte i ca. 90 minutter	120 unge mellom 11 og 17 år fra 86 familier.	Større påkjenning på ungdom da de har bedre forståelse og kunnskap om døden enn yngre barn.  Når de snakket om forelders sykdom var det ofte i 3 person, akkurat som det ikke hadde noe med dem å gjøre, da det var viktig å kontrollere følelser og reaksjoner på sykdommen som om den ikke skulle ha noe å si for deres daglige liv.  Intensivering av typiske ungdoms temaer kom frem i intervjuene; som klager på forelderdisiplin- og kontroll, uenigheter og konflikter med søsken, følelser av tomhet og forlatthet. Ungdommens frykt tenderte mer fokus på den generelle stabiliteten til familien, som	<b>Grad 1</b>

					<p>bl.a. om mor døde var noen redd for fars evne til å ta seg av familien.</p> <p>5 stk felles problem og bekymringer karakteriserte ungdoms reaksjon på en forelders død; empati med dødende forelder økt samhandling, og omgang med den dødende forelder. behovet for å hjelpe til hjemme reaksjoner på spesifikke foreldre forhold Skyld. Ungdom med sterk selvfølelse hadde normalt ikke problem med å takle det høye stressnivået og behøvde ikke å utagere.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

Nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
5	Christ, Grace H.  USA, New York  Cancer Practice 2000, vol. 8, No. 2	Impact of Development on Children's Mourning.	Å analysere effekten på utvikling av sørgereaksjoner hos barn og unge som skulle miste en forelder.	Kvalitativ studie på barn, med intervju.	Deltakere; 157 bar mellom 3 – 17 år. Syk forleder ble rekruttert 6 måneder før dødsfall inntraff.	<u><b>Aldersgruppen 12-14 år</b></u> <b>Åndelig dimensjon:</b> <b>Sorg karakterisert av:</b> Unngåelse all følelsesmessig ytringer unntatt deres sinne og forakt. Ønsket ikke informasjon om forelders sykdom <b>OVERRASKENDE</b> <b>ÅPENHET OM; de</b> snakket de fritt om sine drømmer om den døde. Snakket med sin døde forelder Deltakelse i begravelse. Noen besøkte graven andre ikke, da de snakket med avdøde forelder hele tiden likevel, så de anså det som lite viktig å gå til graven. <b>Følelsesmessig kontroll:</b> Ikke gråte offentlig, de gråt alene på rommet sitt. Var	<b>Grad 1</b>

					<p>redd for at frisk forelder skulle bli lei seg.  Begynte frisk forelder å gråte, forlot de rommet.  Beskrev lettelse når forelder døde, var glad over at lidelsene deres var over.  Viktig at forelder ikke hadde smerte lenger.  De fleste ungdommene førte dagbøker hvor de skrev om sine innerste følelser, samt dikt.</p> <p><b>Miljøfaktorer:</b>  Det intense forhold og mye samvær med venner, skole og sportsaktiviteter var en del av å slippe unna og distansere seg fra sorgen som rådet hjemme.  Samtidig skjedde dette grunnet deres utviklingsbehov for selvstendiggjøring og å løsrive seg fra forelder.</p> <p><b><u>Aldersgruppen 15-17 ÅR</u></b></p> <p><b>Åndelig dimensjon:</b>  <b>Sorg karakterisert av:</b>  Lignet mer på voksnes</p>	
--	--	--	--	--	--	--



						<p>sorgmønstre, men var av kortere varighet.</p> <p>De beskrev intens tristhet, lengsel, fortvilelse, hjelpesløshet som kolliderte med normaliteten i hverdagen; skole, sport og fritidsaktiviteter.</p> <p>Til tider var sorgen ikke under kontroll selv under deltakelse i aktiviteter; manglende glede ved aktivitet (=Anhedonia) gjennomtrengte deres livsførsel.</p> <p>Mange deltok i planlegging, og ble også med til gravstedet.</p> <p>I etterkant besøkte de ofte graven alene for å sitte å tenke på og prate med den avdøde, hvor de kunne sørge på sin egen særegne måte.</p> <p>Utviklingskarakteristika omtalt for begge grupper.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--

Nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
6	Alison Finch Faith Gibson.  European Journal of oncology Nursing. 2009 London	How do young people find out about their parent`s cancer diagnosis: A phenomenologi cal study.	Belyse viktigheten av hvordan unge voksne bør bli fortalte om sine foreldres kreftdiagnose da dette er noe det er lite forskjet på.	Interpretative fenomenologisk undersøkelse (kvalitativ) som belyser det individuelle meningene til ungdommen. Semistrukturert intervjuguide.	Alder 14- 18 år. 7 ungdomm er der to var søsken.	Å få budskapet om kreftdiagnosen fremkalte redselen om at foreldre skulle dø hos alle i starten. Få av ungdommen kunne gjenkjenne ordene som ble brukt da de fikk informasjon om diagnosen. Flere fortalte at de søkte etter informasjon om kreft fra venner, bøker og nettsider for å bygge opp forståelsen for sykdommen. Noen beskrev kreften som en trussel på familierollen. Flere prøvde å ikke tenke på deres foreldres kreft for å beskytte seg selv mot uro. Å være følelsesmessig sterk utad for den syke forelder var viktig. Kommunikasjon familien i mellom var avhengig av familiens attitude, belifes and degrees of comfort. Stod individuell forskjell. Støtte fra venner er viktig	<b>Grad 1</b>

						forteller flere av ungdommene, da de forteller om følelsene sine til de som står dem nærmest. (identifiserer seg med disse, nære rollemodeller).	
--	--	--	--	--	--	--	--

<b>Nr.</b>	<b>Forfatter Land - År Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode/ Instrument</b>	<b>Deltagere/ Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
7	Catriona Kennedy, Rosemary McIntyre, Allison Worth, Rhona Hogg.  2008  England  International Journal of Palliative	Supporting children and families facing the death of a parent: part 2.	Rapportere barns, foreldres og hoved- interessegruppens meninger av et nytt etterlatte støtte service for familier der foreldre dør av kreft.	Familiegruppeinter- vju, ikke- deltagende observasjon og intervju med utvalgte helsepersonell, hoved- interessegrupper og familie støtte medarbeidere.	N=6	Ungdomsperspektiv: Sammenbruddet en får når situasjonen i livet endrer seg. De psykiske og følelsesmessige tegnene av sykdom kan bli altoppslukende for foreldre. Frykt og isolasjon. Sykepleieperspektiv: FSW arbeidet nært med skole og lokal politi for å forstå ungdommen sine omstendigheter. Viktigheten av å ha en identifisert person til å koordinere og ta over for støtten til familien gjennom deres tap. Fulgte bestemte retningslinjer for hvordan de på best mulig måte kunne få ungdommen og foreldre til å kommunisere sammen. Støtte familien i å bevare positive minner fra den avdøde forelder.	<b>Grad 3</b>

Nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
8	Susanne Knutsson og Ingegerd Bergbom  2007  Sverige  Nursing in critical Care	Nurses and physicians viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICU's.	Beskrive og sammenligne årsaker gitt av sykepleiere og fysikere for hvorfor begrense besøk av barn som pårørende i en intensiv avdeling	Kvantitativ beskrivende studie. Analyse: RCT-studie, ikke- eksprementell. Brukte SPSS, Chi-square test og Fishers exact test med presenterte alfa verdier på 0,05 ble brukt for å sammenligne sykepleiere og leger. Svarene ble samlet felles i forhold til nummer. De åpne spørsmålene som hadde samme mening ble også samlet under feller hovedoverskrifter og samlet under "Meninger og overveielser angående barns besøk eller ikke", sammenligning på dette temaet ble ikke foretatt da de fleste legene ikke besvarte spørsmålet.	72 sykehus i Sverige. Tre sykepleier e og leger represente rte hver enhet. Av 384 mulige deltok 291 i undersøkel sen(161 spl. Og 130 leger).	Sykepleieperspektiv: 149 (92%) av sykepleierne nektet barn å besøke sykehus. Det bør foretas på individuell prioriteringer til hvert barn. Meninger og overveielser angående barns besøk eller ikke. Barns alder. Barn kan bli redde og helse kanskje bli påvirket. Infeksjonsrisikoen. Barn kanskje forstyrrer pasienten og personalet. Forholdet til pasienten. Det er ingen forskning som bekrefter/godkjenner risikoen eller erstatning av besøket/ ikke besøke eller konsekvensene det vil ha for barnets helse i fremtiden.	<b>Grad 1</b>

<b>Nr.</b>	<b>Forfatter Land - År Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode/ Instrument</b>	<b>Deltagere/ Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
9	Susanne Knutsson, Ingrid Pramling Samuelsson, Anna- Lena Hellström & Ingegerd Bergbom  2008  Göteborg, Sweden	Children experience of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit.	Studie om barns erfaringer i forbindelse med å besøke en veldig syk slektning på sykehus.	Kvalitativ	28 14:14 (1 frfall)	Venting uten å ha noe å gjøre førte til vanskeligheter, bringte frem følelser som rolighet og uro. Det føltes rart da de som låg der opplevdes som tynne, hadde sår, bandasje, tuber og hull i kroppen. Opplevelsen av pårørende var annerledes, turte ikke å gå nær, si hei eller berøre. Det føltes hvitt, og det var det eneste jeg tenkte på(17 år gammel gutt). Det var godt å ha muligheten til å treffe dem.	Grad 1

<b>Nr.</b>	<b>Forfatter Land - År Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode/ Instrument</b>	<b>Deltagere/ Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
10	Anne Kathrine Langerud Norge 2005 Sykepleien	Hva opplever intensivsykeplei ere som utfordrende ved avsluttende behandling i intensivavdelin g.	Kartlegge hva intensivsykepleiere i Norge opplever som utfordrende ved avsluttende behandling i intensivavdelingen	Fokusgruppeintervj u (FGR er et gruppeintervju der et spesielt emne blir tatt opp, målet er å generere data ved å utnytte samspillet i gruppen.) via en semistrukturert intervjuguide.	14 intensiv sykepleier e.	Å sikre en verdig død. Unngå overbehandling. Gi god omsorg til pårørende.	<b>Grad 1</b>

Nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
11 og 12	Catriona MacPherson, Martha Emeleus  2007  Scotland, UK – Fife  International Journal of Palliative Nursing, 2007, Vol. 13 No 12	Children's needs when facing the death of a parent from cancer part: part one.  Children's needs when facing the death of a parent from cancer part: part two.	En mindre studie som søker å identifisere de psykososiale behovene barn har som skal miste en forelder og påfølgende sørgeperiode etter at forelder dør av kreft. Fokuset var på den palliative omsorgsperioden frem til død, og sørgeperioden rett etter med den hensikt å identifisere beste praksismåte å arbeide etter for fremtiden og utvikle et nytt service tilbud til barn i Fife som skal/har mistet en forelder.	Kvalitativ studie, brukte direkte intervju med deltakerne da dette ble ansett som mest passende grunnet sårbarheten til deltakerne og sensitiviteten i datamaterialet. I tillegg ble det benyttet semistrukturerte intervju.	Fokusgrup per med 2- 3 foreldre og 4-6 barn.  Alder 4-18 år.	Artikkel nr. 2 presenterer resultat og diskusjon. Uttrykte behov ble først delt inn i 2 hovedkategorier.  Generiske Behov. Kontekstsammenheng for individuelle behov grupper ble navngitt og spesifisert som:  1. Behov for utdanning 2. På arbeidsplassen; behovet for arbeidsgivers forståelse. 3. Forståelse fra skole og enkelt lærere. 4. Etterlatte barns jevnaldergruppe 5. Individuelle behov avhengig av sammenhengen.  <b>Behov for kontakt med den døende forelder og</b>	<b>Grad 1</b>



						<p><b>forberedelse til døden.</b></p> <p>Behovet for å finne en måte å holde minner meningsfulle og private. for ways</p> <p>Behovet for normalitet og kontinuitet, la livet rusle videre som normalt.</p> <p>Behovet for å unnslippe fra tid til annen fra intensiteten og stresset som følge av situasjonen.</p> <p>Behovet for empati – få kontakt med noen som virkelig forstår.</p> <p>Behovet for rask støtte.</p> <p>Ulike behov i forhold til responser.</p> <p>Behovet for å ha noen som forstår døden.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--

Nr.	Forfatter Land - År Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
13	Amy Saldinger, Albert Cain and Kathrine Porterfield  USA – Michigan  Psyehiatry 66(2) summer 2003	Managing Traumatic Stress in children anticipating parental Death.	Var å beskrive utfyllende skolebarns og gjenlevende forelders primære stressfaktorer ved; forventet død, fysiske – og følelsesmessige og mentale skadevirkninger stress kan ha ved forventet død, ANGST som kommer fra å vite at en skal miste en nærstående = omtalt som PRIMÆRE STRESSFAKTORER	Kvalitativ studie med beskrivende forklaring på det som skal belyses. Data innsamlet i ”Wave One og Wave one extended” gjennom intervju på 2-4 timer med barn og 7-9 timer med frisk forelder.	41 familier i ”bølge 1” hvor 58, 5 % var forventet mens 41,5 % var fra brå død. I ”bølge 1 utvidet ” var det 17 familier som deltok. Gjennoms nitts alder for gjenlevend e forelder var 42 år. 58 skolebarn som hadde mistet en forelder	I kontrast til ”forventet sorg” teori som har fokuset på fordelene med å vite om forestående dødsfall slik at en kan bearbeide en beskyttelse for etter død sorgarbeid, dokumenterer denne studien motsatt effekt av de stimuli barn blir eksponert for. Funnene i denne artikkelen understreker behovet for at helsepersonell tar hensyn til det traumatiske stress som ”ordinært” forventet død har, i stedet for å opprettholde en ensidig sorgorientering. Med andre ord er det viktig at aldersgruppen får bearbeidet følelser underveis frem mot dødsfall for lettere å takle sorgperioden etter at forelder er død. Ungdom med sterk selvfølelse hadde normalt ikke problem med å takle	<b>Grad 1</b>

						det høye stressnivået og behøvde ikke å utagere.	
--	--	--	--	--	--	---	--

<b>Nr.</b>	<b>Forfatter Land - År Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode/ Instrument</b>	<b>Deltagere/ Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
14	Phyllis R. Silverman, William Worden  USA, Boston  1992  American Journal Orthopsychiatric Association inc.	Children's reactions in the early months after death of a parent	Å undersøke reaksjoner hos aldersgruppen innen 4 måneder etter forleders død, med fokus på normativ atferd i forhold til selve døden, deres følelsesmessige erfaringer, deres forsøk på å opprettholde minnene om død forelder, deres sosiale nettverk og støttesystemer, og forandringer som oppstod i familien som et direkte resultat av at en forelder døde.	Kvalitativ studie, med studiedesign var intervju med barn og gjenlevnede forelder i hjemmet innen 4 måneder etter dødsfallet. Intervjuene var separate og ble tatt opp på tape.	125 barn i alderen 6- 17 år ble studert innenfor 4 måneder kriteriene var at foreldrene levde sammen da den ene døde, og at barna var mellom 6- 17 år. 51% av de som ble spurt om å delta takket ja.	<u>Reaksjoner på død</u> <u>Døden og begravelsen,</u>  <u>Følelsesmessige responser:</u> Følelsesmessig sorg/uro( 40 %. ) Helse: Skole prestasjoner: Tilhørighet til den avdøde forelder:  Sosialt nettverk – omgivelser:  Endringer i dagliglivet:	Grad 1

<b>Nr.</b>	<b>Forfatter Land - År Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode/ Instrument</b>	<b>Deltagere/ Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
15	Louise Caroline Stayt.  2008 Journal of clinical nursing	Death, empathy and self preservation: the emotion labor of caring for families of critically ill in adult intensive care.	Hensikten var å utforske det følelsesmessige arbeidet sykepleiere gjør når de støtter en pårørende på sykehus.	En formålsbestemt stikkprøve av 12 sykepleiere der de ble intervjuet.	12	Viktigheten av å ha en fast sykepleier til den døende for å få forståelse for døden. "I felt that I really shared in their painful experience...". Etablering av tillit "I think trust and the relationship with the family is really important." Etablere tillit til familien, kan være en utfordring da pasienten ikke er innliggende så lenge. God informasjon må gis med selvsikkerhet. Empati krever at en involvere sine egne følelser for å vise at en bryr seg og greier å i god støtte.	<b>Grad 1</b>

<b>Nr.</b>	<b>Forfatter Land - År Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode/ Instrument</b>	<b>Deltagere/ Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
16	Pauline E Vint.  2005 UK Nursing in Critical care	Children visiting adults in ITU- what support is available?	Finne ut hvilke støtte som er tilgjengelig for barn som besøker voksne på sykehus.	Descriptive survey. Åpne og lukkede spørsmål, fokuserte mest på lukkede (kvantitativ). Kohortstudie da den omhandler en gruppe individ i befolkningen. Analyse:hovestørrelserne brakte frem nummer data til den beskrivende statistiske analysen. Spørsmålene ble delt i henhold til innholdsanalyse for å bestemme mengden av og skille fra ord kombinasjoner brukt av respondentene.	n= 90	Personalets adgang til ressurser og informasjon. Hoved skaperen i hvem som tillater barn i å besøke en kritisk ill voksen i ITU. Forekomst av leke områder eller leke kasser i ITUs. Personalets oppfatninger til alders- relater risiko av infeksjoner for barns besøk på ITU. Personalets utdanning i støtte av barn som besøker voksne på ITU. Politiets hensyn til barns av forelder på ITU. Anskaffelse av skriftlig informasjon for besøkende med spesiell referanse til barn. Relevant tilleggsinformasjon tilført av de svarende for å fastslå støtten for barn med en familie medlem viktighet i andre ITU. De svarende ble invitert til å legge til framtids kommentarer som var relevante for studien, fire gjorde dette.	<b>Grad 1</b>

## Bilaga H

### Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Patientkaraktistika

Antal .....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Etiskt resonemang?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Urval

– Relevant?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

– Strategiskt?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

– analys tydligt beskriven?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

– Råder datamätnad?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

– Råder analysmättnad?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Genereras teori?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

**Huvudfynd**

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening  
beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....

.....

.....

.....

.....

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

☐ Bra

☐ Medel

☐ Dålig

**Kommentar** .....

.....

.....

**Granskare (sign)** .....



## Bilaga G

### Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod

Beskrivning av studien

*Forskningsmetod* ☐ RCT ☐ CCT (ej randomiserad)  
☐ multicenter, antal center .....  
☐ Kontrollgrupp/er

*Patientkaraktäristika* Antal .....  
Ålder .....  
Man/Kvinna .....

*Kriterier för exkludering*

Adekvata exklusioner ☐ Ja ☐ Nej

*Intervention* .....  
.....  
.....

*Vad avsåg studien att studera?*

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått .....  
.....  
.....

*Urvalsförfarandet beskrivet?* ☐ Ja ☐ Nej

*Representativt urval?* ☐ Ja ☐ Nej

*Randomiseringsförfarande beskrivet?* ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

*Likvärdiga grupper vid start?* ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

*Analyserade i den grupp som de randomiserades till?* ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

*Blindning av patienter?* ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Blindning av vårdare?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Blindning av forskare?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej

**Bortfall**

Bortfallsanalysen beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej
Bortfallsstorleken beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej
Adekvat statistisk metod?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej
Etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej
Hur tillförlitligt är resultatet?		
Är instrumenten valida?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej
Är instrumenten reliabla?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej
Är resultatet generaliserbart?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

.....

.....

.....

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

☐ Bra                      ☐ Medel                      ☐ Dålig

Kommentar

.....

.....

Granskare sign: .....